

Ana Paula Barbosa-Fohrmann | Inmaculada Vivas-Tesón (Orgs.)

FRONTEIRAS

CRUZANDO



Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares
dos Estudos de Deficiência



A obra tem como finalidade apresentar e aprofundar problemas e debates que envolvem os Estudos de Deficiência. Esse objetivo foi concebido com *Autonomia, Reconhecimento e Dignidade: Sujeitos, Interesses e Direitos* (Gramma, 2017), ampliado com *Pessoa com Deficiência: Estudos Interdisciplinares* (Foco, 2020), e ora amadurecido com a presente coletânea, publicada pela Editora Fi. Não há como não compreender o propósito desta obra sem realizar essa retrospectiva de trabalhos anteriores de igual calibre. Como um traço comum às coletâneas anteriores, este livro também busca congrega artigos nacionais e internacionais, fruto de diálogos com colegas e alunado de instituições nacionais e internacionais, assim como tenciona não só tratar de temas interdisciplinares, mas também transnacionais. Nesse contexto, a parceria da UFRJ com a Universidade de Sevilla, através da coorganizadora desta obra Profa. Dra. Inmaculada Vivas-Tesón, se justifica como um passo importante rumo à cooperação internacional. À Universidade de Sevilla, juntaram-se as Universidade Carlos III de Madrid, Universidade Católica Portuguesa, Universidade de Coimbra, Universidade do Chile, Universidade de Khartoum, Universidade de Leeds, Universidade de Münster e Universidade Pablo de Olavide, assim como, em nível nacional, as seguintes instituições de ensino superior: Centro Universitário Estácio de Belo Horizonte, Faculdade Evolução Alto Oeste Potiguar, Universidade Católica de Pernambuco, Universidade Católica de Petrópolis, Universidade de Goiatuba, Universidade do Estado do Ceará, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Universidade Federal de Campina Grande, Universidade Federal de Ouro Preto, Universidade Federal de Rondônia, Universidade Federal de Santa Catarina Universidade Federal do Ceará, Universidade Federal do Maranhão. Assim, reunimos, neste amplo espectro, países de diferentes continentes, em que os autores atuam ou de onde se originam, a saber: Alemanha, Brasil, Chile, Espanha, Japão, Portugal e Sudão. Envolvemos também nesta iniciativa todas as regiões do Brasil. Esse, sem dúvida, é um traço que atesta a diversidade desta obra.



Cruzando fronteiras

Cruzando fronteiras

**Perspectivas transnacionais e interdisciplinares
dos estudos de deficiência**

Organizadoras:

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Inmaculada Vivas-Tesón

Coordenadores:

Alessandra Moraes de Sousa
Arthur Cezar Alves de Melo
Laércio Melo Martins
Luana Adriano Araújo



Diagramação: Marcelo A. S. Alves

Capa: Carole Kümmecke - <https://www.conceptualeditora.com/>

Arte de Capa: Ana Paula Barbosa-Fohrmann

O padrão ortográfico e o sistema de citações e referências bibliográficas são prerrogativas de cada autor. Da mesma forma, o conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade de seu respectivo autor.



Todos os livros publicados pela Editora Fi estão sob os direitos da [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR) https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; VIVAS-TESON, Inmaculada (Orgs.)

Cruzando fronteiras: perspectivas transnacionais e interdisciplinares dos estudos de deficiência [recurso eletrônico] / Ana Paula Barbosa-Fohrmann; Inmaculada Vivas-Teson (Orgs.); Alessandra Moraes de Sousa; Arthur Cezar Alves de Melo; Laércio Melo Martins; Luana Adriano Araújo (Coord.) -- Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2020.

645 p.

ISBN - 978-65-5917-003-6

DOI - 10.22350/9786559170036

Disponível em: <http://www.editorafi.org>

1. Transnacionais; 2. Interdisciplinares; 3. Deficiência; 4. Direitos humanos; 5. Brasil; I. Título.

CDD: 170

Índices para catálogo sistemático:

1. Ética

170

*“Uma educação pela pedra:
por lições;
para aprender da pedra,
frequentá-la...”*

João Cabral de Melo Neto

Sumário

Apresentação 13

Inmaculada Vivas-Tesón

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Parte 1

Conceitos e teorias interdisciplinares entre deficiência e bioética

123

Do modelo médico ao modelo intermediário: uma reflexão teórico-prática sobre a inclusão de pessoas com deficiência

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

244

Os conceitos de pessoa com deficiência e deficiência em uma proposta de diálogo entre jurisdições: análise de suas significações na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos e na jurisprudência dos Tribunais Superiores brasileiros

Flávia Albaine Farias da Costa

370

Deficiência, mulheres e cuidado: intersecções em relações jurídico-sociais aplicadas

Giovanna Marafon

Roberta Pinheiro Piluso

496

Do social ao de direitos humanos: modelos de deficiência em disputa

Luana Adriano Araújo

5 127

Quality of life assessment and human dignity: against the incompatibility-assumption

Michael Quante

6.....	145
Ser humano, suas potências e a condição de pessoa	
Renato José de Moraes	
7.....	168
O uso de antipsicóticos na infância e a deficiência psicossocial	
Sandra Caponi	
8	210
Dignidade e autonomia: reflexões sobre a tradição kantiana	
Thomas Gutmann	

Parte 2

Interrelações entre capacidade, autonomia e deficiência

9.....	239
Notas descritivas ao rito processual da interdição de pessoas com deficiência intelectual	
Alessandra Moraes de Sousa	
10	267
Morte assistida e dignidade humana no direito alemão	
Ana Paula Barbosa-Fohrmann	
Luana Adriano Araújo	
Arthur Cezar Alves de Melo	
11.....	312
Das incapacidades ao maior acompanhado: breve apresentação da Lei n.º 49/2018	
António Pinto Monteiro	
12	332
Das capacidades básicas às capacidades combinadas como fundamento da dignidade inerente e do direito ao trabalho da pessoa com deficiência: uma análise da (in)constitucionalidade do Decreto n.º 9.546 de 30 de outubro de 2018	
Iara Antunes de Souza	
Priscilla Jordanne Silva Oliveira	
13	355
Discapacidad, familia y ruptura parental	
Inmaculada Vivas-Tesón	

14	393
Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión	
Laura Rueda Castro	
15	413
La imposibilidad que existe en España de heredar a una persona con discapacidad por parte de aquellos que no le prestaron los alimentos que necesitaba	
Pedro Botello Hermosa	
16	424
Respect for non-autonomous persons: dealing with dementia patients	
Shingo Segawa	

Parte 3

Deficiência e interseccionalidade: pensando políticas públicas e justiça social

17	447
Why Special International Human Rights treaties for vulnerable groups? The case of the CRBD	
Alradi Abdalla	
18	461
O direito à acessibilidade dos usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN	
Cintia Sousa de Freitas	
Diana Maria Cavalcante de Sá	
Gercyvane Carvalho de Aquino	
Raul Moisés Henrique Rêgo	
19	491
Educação inclusiva: reflexões sobre os aparatos legais que garantem os direitos educacionais de estudantes público-alvo da educação especial	
Francisca Geny Lustosa	
Rebeca Costa Gadelha da Silveira Lopes Ferreira	
20	513
A caracterização sociojurídica da vulnerabilidade social das pessoas com sofrimento psíquico: notas sobre a responsabilidade moral da comunidade política brasileira	
Laércio Melo Martins	

21.....	534
Acesso à justiça por pessoas surdas: garantias legais e pesquisas acadêmicas	
Estenio Ericson Botelho de Azevedo	
Mirella Correia e Sá Cavalcanti	
Mariana Marques da Hora	

22.....	567
Sobre el significado de los ajustes de procedimiento	
Rafael de Asís Roig	

23.....	591
Metodologia cega: uma proposta de metodologia inclusiva	
Zeneide Pereira Cordeiro	

Parte 4
Seção extra

24.....	613
“...Cada instituição fica meio com a cara da população a que serve...”	
Laércio Melo Martins	

25.....	635
O transhumanismo e a sua bioética: um estudo biopolítico a partir da perspectiva da deficiência	
Luana Adriano Araújo	
Arthur Cezar Alves de Melo	

Apresentação

*Inmaculada Vivas-Tesón*¹

*Ana Paula Barbosa-Fohrmann*²

Esta coletânea, intitulada *Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência*, foi gestada na Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e no Programa de Pós-graduação em Direito da UFRJ, representado pelo Núcleo de Pesquisa sobre Discursos Teóricos de Direitos Humanos (NTDH).

Tem como finalidade apresentar e aprofundar problemas e debates que envolvem os Estudos de Deficiência. Esse objetivo foi concebido com *Autonomia, Reconhecimento e Dignidade: Sujeitos, Interesses e Direitos* (Gamma, 2017), ampliado com *Pessoa com Deficiência: Estudos Interdisciplinares* (Foco, 2020), e ora amadurecido com a presente coletânea, publicada pela Editora Fi. Não há como não compreender o propósito desta obra sem realizar essa retrospectiva de trabalhos anteriores de igual calibre.

Como um traço comum às coletâneas anteriores, este livro também busca congregiar artigos nacionais e internacionais, fruto de diálogos com colegas e alunado de instituições nacionais e internacionais, assim como tenciona não só tratar de temas interdisciplinares, mas também transnacionais. Nesse contexto, a parceria da UFRJ com a Universidade de Sevilla, através da coorganizadora desta obra Profa. Dra. Inmaculada Vivas-Tesón, se justifica como um passo importante rumo à cooperação

¹ Professora Catedrática de Direito Civil da Universidade de Sevilla.

² Professora Adjunta da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).
Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Direito da UFRJ.

internacional. À Universidade de Sevilla, juntaram-se as Universidade Carlos III de Madrid, Universidade Católica Portuguesa, Universidade de Coimbra, Universidade do Chile, Universidade de Khartoum, Universidade de Leeds, Universidade de Münster e Universidade Pablo de Olavide, assim como, em nível nacional, as seguintes instituições de ensino superior: Centro Universitário Estácio de Belo Horizonte, Faculdade Evolução Alto Oeste Potiguar, Universidade Católica de Pernambuco, Universidade Católica de Petrópolis, Centro Universitário de Goiatuba – UNICERRADO, Universidade do Estado do Ceará, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Universidade Federal de Campina Grande, Universidade Federal de Ouro Preto, Universidade Federal de Rondônia, Universidade Federal de Santa Catarina Universidade Federal do Ceará, Universidade Federal do Maranhão. Assim, reunimos, neste amplo espectro, países de diferentes continentes, em que os autores atuam ou de onde se originam, a saber: Alemanha, Brasil, Chile, Espanha, Japão, Portugal e Sudão. Envolvermos também nesta iniciativa todas as regiões do Brasil. Esse, sem dúvida, é um traço que atesta a diversidade desta obra.

Os temas, abordados em espanhol, inglês e português, os três idiomas desta coletânea, cruzam fronteiras internacionais e espaços geográficos nacionais. Foram estruturados de acordo com a interdisciplinaridade inerente aos Estudos de Deficiência, ou seja: 1. Conceitos e Teorias Interdisciplinares entre Deficiência e Bioética; 2. Interrelações entre Capacidade, Autonomia e Deficiência e 3. Deficiência e Interseccionalidade: Pensando Políticas Públicas e Justiça Social.

A seção 1 reúne oito contribuições. **Ana Paula Barbosa-Fohrmann** pretende, sob uma perspectiva histórico-social foucaultiana, responder à indagação sobre qual modelo vem prevalecendo, especialmente no Brasil, a partir de avanços e retrocessos havidos nos campos jurídico, político e médico, os quais refletem estruturas discursivas de poder. Com base nessa análise, verifica que vivenciamos, na realidade fática, um modelo híbrido ou intermediário de deficiência. **Luana Araújo** traz também uma

abordagem sobre modelos de deficiência. Realiza revisão de literatura para questionar seus aspectos teóricos e aplicação prática. Alicerça, no decorrer do seu artigo, um *plaidoyer* a um modelo de direitos humanos. **Flávia Albaine** analisa o conceito de pessoa com deficiência com base em julgados da Corte Interamericana de Direitos Humanos e de Tribunais Superiores brasileiros. Pretende, com isso, comparar as compreensões dos Tribunais sobre esse conceito, a fim de determinar se há relação entre elas. **Renato José de Moraes** discorre igualmente sobre os conceitos de pessoa e personalidade, mas para além da dogmática e jurisprudência. O autor busca fundamentos na tradição aristotélica para traçar seus significados, os quais, aliás, são relevantes para que, no âmbito jurídico, sujeitos com deficiência possam ser considerados pessoas com direitos e possam exercer suas obrigações. Ainda no campo filosófico, **Michael Quante** busca responder à questão sobre o porquê do retrocesso do patamar de racionalidade alcançado nos discursos da Biomedicina e Bioética. Sua hipótese é que a resposta possa estar nos avanços da Medicina que diluiu a forma racional como lidamos com o início e o fim da vida. Nesse contexto, questiona como o conceito de dignidade humana vem sendo, para isso, usado de forma suspeita nos debates éticos e jurídicos. **Thomas Gutmann**, ao analisar a ideia kantiana de que somente pessoas podem reivindicar respeito (“dignidade”) e somente para elas podem existir direitos morais, mostra com base em diferentes propostas se e como o potencial de exclusão dessa ideia kantiana pode ser ou não solucionado. **Sandra Caponi** propõe subsídios para se discutir no campo dos direitos humanos sobre a inserção social de crianças e adolescentes que padecem de algum tipo de transtorno do desenvolvimento. Para tanto, faz um exame específico dos argumentos ao longo da história da psicofarmacologia que continuam legitimando e difundindo o uso de antipsicóticos para crianças que padecem de algum tipo de deficiência psicossocial. Elaborando ainda sobre grupos definidos, as autoras **Giovana Marafon e Roberta Piluso** abordam as intersecções possíveis entre os campos da deficiência e de gênero, por meio da proposta de um diálogo

interseccional. A discussão teórica se calca no modelo social, com o aporte do pensamento feminista em relação aos estudos da deficiência.

A seção 2, intitulada “Interrelações entre Capacidade, Autonomia e Deficiência”, abrange oito escritos que se assentam na dogmática civil, processual civil e internacional para analisar o instituto da capacidade, além de outros que endereçam esse mesmo conteúdo, tendo como pano de fundo uma perspectiva crítica de biopoder e outra de capacidades humanas. O conteúdo de autonomia é examinado nesta parte da coletânea de um ponto de vista não só jurídico, mas também bioético. Em seu artigo, **Alessandra de Sousa** busca compreender como ocorre a construção discursiva e simbólica que resulta na atribuição de incapacidade civil a pessoas com deficiência intelectual. Com esse objetivo, analisa o procedimento judicial da interdição com base em pesquisa empírica de autos que tramitam em duas das Varas de Órfãos e Sucessões da Comarca da Capital do Rio de Janeiro. **António Monteiro** apresenta as razões pelas quais foi necessário alterar o Código Civil de Portugal no tocante aos institutos da interdição e da inabilitação e aspectos do movimento internacional a tal respeito, com destaque para a Convenção de Nova Iorque. Percorre ainda a Lei n.º 49/2018, que veio eliminar aqueles institutos e consagrar o regime jurídico do maior acompanhado, analisando os principais aspectos deste novo regime. Ainda no campo do Direito Civil, **Inmaculada Vivas-Tesón** discorre sobre a capacidade da pessoa com deficiência no âmbito do Direito de Família espanhol. Em virtude de sua especial fragilidade, entende a autora que seus direitos devem ser devidamente respeitados com base na implementação dos apoios previstos em lei. Ainda no Direito Civil espanhol, **Pedro Botello Hermosa** aborda uma das medidas introduzidas pelo legislador espanhol em 2003 para a proteção do patrimônio de pessoas com deficiência através da prestação de alimentos, a fim de impedir que essas pessoas tenham uma vida material eivada de indignidade. **Iara de Souza e Priscilla Oliveira** articulam, em seu texto, as capacidades básicas de pessoas com deficiência a partir de Martha Nussbaum para especificamente analisar, do

ponto de vista normativo, a inconstitucionalidade do Decreto n. 9.546 de 30 de outubro de 2018, que excluiu a previsão de adaptação das provas físicas em concursos públicos para candidatos com deficiência. Já numa intersecção entre Direito e Bioética, o artigo de **Ana Paula Barbosa-Fohrmann, Luana Araújo e Arthur Cezar de Melo** versa sobre o final da vida no Direito comparado. Apresenta um olhar sobre a morte assistida na perspectiva alemã, ao qual subjaz conceitos-chave como “dignidade humana” e “autonomia”. Os autores calcam sua análise em decisões exaradas por Tribunais Superiores alemães. **Shingo Segawa** reflete sobre se o princípio do respeito à autonomia inclui ou não inclui em seu conteúdo pessoas não-autônomas, como as com Alzheimer em fase avançada. Toma, como base para a argumentação, caso concreto sobre o final da vida e eutanásia, que foi objeto de discussão entre Ronald Dworkin e Rebecca Dresser. **Laura Rueda Castro** revisa o conceito de autonomia como direito e princípio ético para verificar sua capacidade de influir na tomada de decisões. Para tanto, descreve seus mecanismos e as alternativas de apoio a ela. O grupo, sobre o qual incide esse artigo, é o composto por pessoas com deficiência intelectual. O escrito apresenta conteúdo que propõe, ao final, habilitar profissionais da terapia e ciência ocupacional.

A seção 3, cujo título “Deficiência e Interseccionalidade: Pensando Políticas Públicas e Justiça Social”, reúne sete artigos. Trata de como pessoas com deficiência física, sensorial e psicossocial vêm tendo seus direitos e garantias protegidos e prestados pelo Poder Público. **Alradi Abdallah** apresenta um escrito descritivo, em que atesta que a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) tem impacto na promoção e proteção dos direitos humanos desse grupo. Nesse sentido, argumenta que a CDPD tem, de fato, enorme utilidade como instrumento normativo para a implementação de direitos de pessoas com deficiência. **Rafael de Asís Roig** discorre, recorrendo – como Abdallah – a uma metodologia descritiva, sobre o significado dos ajustes de procedimento, previstos no art. 13 da CDPD. Esclarece que se trata de um

dos conteúdos do devido processo legal e que se inclui no quadro dos direitos relativos à acessibilidade. Em seu artigo, **Laércio Martins** parte da constatação da dificuldade de definição do conceito de grupo em termos sociojurídico. Diante desse fato, o autor recorre à teoria do ator-rede de Bruno Latour, que, em sua visão, pode contribuir para se verificar os rastros de solidariedade e cooperação na experiência jurídica brasileira, rastros esses que podem permitir o reconhecimento de pessoas com deficiência psicossocial como sujeitos de direito. **Cintia de Freitas, Diana Maria de Sá, Raul Moisés Henrique Rêgo e Gercyvane de Aquino** pretendem analisar o direito à acessibilidade a partir do levantamento da legislação pertinente aos direitos dos usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros no Rio Grande do Norte. Além de revisão bibliográfica, o trabalho apresenta dados sobre esses sujeitos, a partir de uma amostra representativa, baseada em pesquisa qualitativa e quantitativa por meio de entrevista. **Francisca Geny Lustosa e Rebeca Gadelha** buscam, em seu texto, responder à indagação sobre se as mudanças legislativas e o caminho histórico percorrido, que têm se expressado em acesso educacional, têm alcançado a universalização dos discursos e das abordagens educacionais inclusivas. Para isso, recorrem especificamente a documentos internacionais que têm a educação inclusiva como escopo primordial do compromisso legislativo de estruturação da educação. **Estenio Ericson de Azevedo, Mirella Cavalcanti e Mariana da Hora** se propõem a discutir sobre o acesso à justiça por pessoas surdas, a partir da apresentação de pesquisa bibliográfica e documental realizada entre 2018 e 2019. Apontam importantes avanços nas garantias legais, os quais, no entanto, não estão efetivados, na medida em que há ausência de políticas linguísticas e de acessibilidade comunicacional para atender às demandas de surdos/as no âmbito jurídico. Por fim, **Zeneide Cordeiro** traz um estudo sobre uma experiência concreta. Mostra a trajetória da primeira estudante de Pós-Graduação com deficiência da Universidade Federal do Maranhão. Destaca o processo de construção e execução de uma metodologia de pesquisa

acessível para pesquisadores com deficiência visual. Enfatiza ainda várias estratégias de resistência que essa estudante criou para combater a ausência de acessibilidade arquitetônica, comunicacional e atitudinal no ambiente acadêmico.

Em sua parte final, esta coletânea conta com uma entrevista realizada pelo doutorando **Laércio Martins** com o médico **Cândido Espinheira Filho** realizada em 30 de setembro de 2016, no Rio de Janeiro. Na ocasião, conversaram sobre o panorama da saúde mental brasileira no período de transição da ditadura militar para a abertura democrática pós-1988 e as principais políticas públicas implementadas no sentido de reconhecimento da cidadania da pessoa em sofrimento mental. A doutoranda **Luana Araújo** e o mestrando **Arthur Cezar de Melo** elaboraram uma resenha de publicação atual na área e que envolve temas relevantes, como a indagação sobre o lugar ocupado pela pessoa com deficiência no contexto da Bioética do aperfeiçoamento humano.

Por último, aproveitamos para agradecer à Editora Fi na figura do seu Editor Lucas Margoni. Os agradecimentos se estendem ainda à equipe de coordenação desta coletânea, nomeadamente às doutorandas **Alessandra de Sousa** e **Luana Araújo**, cujo empenho e profissionalismo merecem aqui ser sublinhados, assim como ao doutorando **Laércio Martins** e ao mestrando **Arthur Cezar de Melo**, que igualmente se engajaram nas tarefas de coordenação deste projeto com compromisso e diligência.

Com o desejo de que esta coletânea seja bem acolhida pela comunidade acadêmica nacional e internacional, por profissionais do direito, por organizações não-governamentais e por todos aqueles interessados nos temas aqui abordados, desejamos a todos e todas uma

Boa leitura!

Rio de Janeiro, 5 de julho de 2020.

Parte 1

Conceitos e teorias interdisciplinares entre deficiência e bioética

Do modelo médico ao modelo intermediário: uma reflexão teórico-prática sobre a inclusão de pessoas com deficiência

*Ana Paula Barbosa-Fohrmann*¹

*“Some people never go crazy.
What truly horrible lives
they must lead.”
Charles Bukowski*

Introdução

O tema será analisado a partir de duas perspectivas: sociológico-histórica e jurídica. Este artigo seguirá também a seguinte estrutura: num primeiro momento, tratarei conceitualmente dos significados de modelos médico e social e os relacionarei com suas características de segregação ou exclusão; integração e, por fim, inclusão. Num segundo momento, abordarei o surgimento dos modelos de tratamento dos direitos das pessoas com deficiência com base no desenvolvimento histórico dos períodos que se caracterizaram por exclusão, integração e inclusão. Num terceiro momento, tratarei da experiência brasileira, que caminhou de um modelo de exclusão, passando pela seletividade médica e integração, até chegar a um modelo social a partir da internalização da Convenção

¹ Professora Adjunta da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; anapbarbosa@direito.ufrj.br

Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, com o *status* de norma constitucional. Por último, discutirei como o modelo social foi incorporado pela legislação civil. De forma muito breve, analisarei o instituto da capacidade, previsto pelo Código Civil de 2002, em face do Estatuto da Pessoa com Deficiência de 2015, também denominado “Lei Brasileira de Inclusão”, e discutirei ainda se estamos, em termos práticos, vivenciando ou não o modelo social caracterizado pela inclusão.

1. Modelos médico e social e suas características

Exclusão ou segregação, integração e inclusão são características de dois modelos nos estudos de deficiência. As duas primeiras (exclusão ou segregação e integração) estão vinculadas ao modelo médico, e a última (inclusão) está associada ao modelo social.

Em breves palavras, quando se reflete sobre o modelo médico, tem-se em mente que a Medicina considera a deficiência como uma doença a ser curada ou como uma doença simplesmente incurável. Pensa-se ainda, de um lado, em “exclusão sinônima de segregação” e, de outro lado, em “integração” das pessoas com deficiência, obedecendo a lógica do modelo médico. Excluir significa apartar a pessoa de qualquer convívio social, enquanto que integrar significa que a pessoa com deficiência empreende esforços próprios para se adaptar ao meio social, em que se encontra, composto por pessoas “normais”, ou a um meio especializado, que permite que a pessoa com deficiência sensorial, mental ou intelectual conviva e interaja apenas com os seus pares. Tanto no primeiro caso de “exclusão” quanto no segundo de “integração”, a lógica é a classificação da deficiência como uma doença e, portanto, sujeita a exame e tratamento médico. Já o modelo social, caracterizado pela inclusão, coloca o acento no meio social e, não, na pessoa que deve ser excluída dele ou que necessariamente tem de empreender esforços para a ele se adaptar. É o meio que tem, ao revés, de se adaptar à pessoa e, para isso, necessita eliminar as barreiras e refletir

sobre o sentido de acessibilidade que siga um desenho de arquitetura social universalizante. A figura seguinte é didaticamente elucidativa e sintetiza o exposto:

2. Um olhar sobre a deficiência na história

A abordagem e o entendimento da deficiência vêm sofrendo mudanças durante o percurso histórico. A cada época, o significado de “normalidade”, de “homem médio” e de quem é “sujeito de direitos” se alteram. “Novos sujeitos de direitos” foram sendo reconhecidos na História, como os escravos, as mulheres e tantos outros grupos, inclusive o das pessoas com deficiência (ESTEBAN; DÍAZ, 2015, p. 13; GOMES, 2013, p. 103; GRANT, 2011, p. 265).

Não há muitos dados de estudos sobre deficiência que tenham como objeto de pesquisa tempos mais remotos ou primitivos. Acredito que essas pessoas simplesmente não sobreviviam em virtude da hostilidade da própria tribo, em que nasciam. A sua presença significava um sinal de fraqueza tribal e, em razão disso, só os fortes poderiam sobreviver. Somo a isso um outro tipo de hostilidade, esse originado do entorno físico-geográfico. A ausência de abrigos, temperaturas extremas, comida escassa e dificuldade para obtê-la também influenciavam para que a sua morte ocorresse precocemente, para o seu abandono ou banimento.

Uma primeira reflexão² sobre a deficiência emergiu com o “modelo clássico”, de prescindência ou de rejeição social, que predominou durante a Grécia e Roma Antigas até a Idade Média. Ser deficiente estava atrelado ao significado negativo de “inutilidade”, de “exclusão” social. A prescindência era praticada de duas formas:

A primeira, conhecida também como “modelo eugênico”, teve preponderância na Antiguidade Clássica, em que as pessoas com deficiência eram diretamente exterminadas, aniquiladas.

² Sasaki (2012) denomina “modelos de estrutura da deficiência”.

A segunda, conhecida como “modelo de marginalização”, teve ascendência na Idade Média, em que as pessoas com deficiência eram segregadas em locais específicos para os “anormais”, nomenclatura cunhada por Foucault em livro homônimo, ou para os “pobres/marginalizados” (ESTEBAN; DÍAZ, 2015, p. 14; SASSAKI, 2012; PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 13-14). Exemplos de locais como esses são o *Hôtel-Dieu* de Paris, o *Hôtel-Dieu dos Hospices de Beaune*, na Borgonha. Neste último “Hotel de Deus”³, fundado por um casal de nobres, no início do século XV, depois da Guerra dos Cem anos, foram acolhidos não só pobres e marginalizados, mas também pessoas com deficiência. “Marginalização”, “pobreza” e “deficiência” são, nesse quadro, termos complementares e, portanto, intercambiantes durante a Idade Média e o período renascentista.

Tendo como base esses dois modelos e recuperando o fio da meada da evolução histórica, a “prescindência eugênica” foi praticada na Grécia clássica em decorrência do apreço dos gregos pela harmonia. A *aisthêsis* (= percepção sensível) era norteadada pelo equilíbrio das partes que compunham o cosmos e pela sua imagem, aparência refletida na estrutura da *pólis*. Na obra de Platão, intitulada *Diálogos*, fica evidente o culto à perfeição, à pureza da aparência, à beleza da forma, que estava intrinsecamente relacionada ao traço pessoal de delicadeza. Ao afirmar, por exemplo, que o deus Eros ou Amor é delicado e possui uma bela compleição, acrescenta que, em decorrência disso, Amor não habita homens rudes ou deformes. Em suas palavras: “... entre deformidade e amor sempre há de parte a parte guerra” (PLATÃO, 1991, p. 66). A forma “deforme”, portanto, é “rude”. Significa respectivamente a impureza da “beleza” e da “delicadeza”.

Já em *A República*, Platão (p. 214), ao narrar o diálogo entre Sócrates e Glauco, irmão de Platão, mostra como os gregos significavam a deficiência. Diz “Sócrates: “Para os filhos dos indivíduos inferiores e

³ Literalmente, a tradução é essa. Pode ser traduzido também por “hospital geral”. A característica principal desse lugar era ser mesmo um abrigo de caridade a desvalidos, pobres e indigentes. Desde a Idade Média, esses locais acolhiam tais pessoas, que, em geral, eram aquelas que necessitavam de algum tratamento médico.

mesmo os dos outros que tenham alguma deformidade, serão levados a paradeiro desconhecido e secreto.” A que responde Glauco: “É um meio seguro de preservar a pureza da raça dos guerreiros.” Pode-se inferir daí que era corrente a prática do infanticídio àqueles que nasciam com alguma deformidade, se tivessem a sorte (ou o azar) de sobreviver ao nascimento. Não se pode nem mesmo afirmar que a categoria “pessoa” possa se aplicar àqueles que nascessem com alguma forma de deficiência durante o período do Classicismo.

Uma ilustração mais concreta do tratamento conferido pelos gregos à deficiência vem de Esparta. Os espartanos, talhados para as guerras de manutenção de territórios, matavam os “deformados”, ou seja, os fracos, já que somente os fortes, os guerreiros poderiam sobreviver e servir militarmente nos conflitos.

Na Roma Antiga, os pais tinham o direito de afogar os filhos nascidos com alguma forma de “monstruosidade”. Outras crianças eram “apenas” abandonadas e, na seqüência, exploradas nas cidades como pedintes ou em circos (ESTEBAN; DÍAZ, 2015, p. 14; GUGEL, 2008). Foucault ensina em *Os Anormais* que, já no Direito Romano, distinguiram-se duas categorias de deficiência: 1ª) a categoria da deformidade ligada a uma enfermidade; 2ª) a categoria do monstro propriamente dito.

O “monstro” é, desde o Classicismo romano, o *transgressor* dos limites naturais, das classificações, da lei como quadro, instituída por Deus e pelos homens (FOUCAULT, 2010, p. 54). O significado de “monstro”, nesse contexto, não é originariamente uma noção médica, mas jurídica. Isso porque a sua constituição existencial e de forma constitui uma violação das leis da sociedade e da natureza. Ele suscita, como resposta da lei, “a violência, a vontade de supressão pura e simples”, ou ainda a intervenção médica, seus cuidados, ou a piedade. O monstro, assim, se coloca automaticamente fora da lei (FOUCAULT, 2010, p. 48).

Na Idade Média, a exclusão das pessoas com deficiência obedeceu ao “modelo de marginalização”. Era um “castigo divino” nascer com deficiência, pois o indivíduo não se enquadrava nem na ordem divina, nem

na terrena. Nascer com deficiência definitivamente não encontrava correspondência no *Imago Dei*. Não se eliminava, mas se marginalizava o assim nascido por meio da reclusão nos já acima referidos *Hotéis de Deus* ou hospitais gerais.

Retomando o pensamento de Foucault, da Idade Média ao século XVIII, o deficiente como “monstro” foi (re)significado pelas instituições de poder e se transformou no *misto*. São quatro os tipos de *misto*: 1º) *o misto de dois reinos*: o reino animal e o reino humano: o homem com cabeça de boi ou pés de ave; 2º) *o misto de dois indivíduos*: o que tem duas cabeças e um corpo, o que tem dois corpos e uma cabeça; o que tem dois sexos: quem é ao mesmo tempo homem e mulher; 3º) *o misto da vida e da morte*: o feto que vem à luz com uma determinada morfologia, de tal forma que não tem condições de sobrevivência; 4º) *o misto de formas*: os indivíduos que não têm perna e se arrastam pelo chão como uma cobra. (FOUCAULT, 2010, p. 54).

Só há monstrosidade onde a desordem da lei natural vem tocar o direito, seja o direito civil, o canônico ou o religioso. É no ponto de encontro entre a lei terrena e a lei divina que vai se assinalar a diferença entre “enfermidade” e “monstrosidade”. A enfermidade não é uma monstrosidade. Ela pode ser normalizada e regulada pelo direito. A monstrosidade, ao contrário, é uma irregularidade natural que questiona o direito e com a qual ele não consegue funcionar. (Ibid.).

Durante os séculos XVII e XVIII, sucedeu um processo intenso de internalização que acabou por institucionalizar a visão médica da deficiência, marcada por evidente exclusão ou segregação. Embora no século XIX tenham surgido organizações para dar atenção especializada às pessoas com deficiência, por exemplo, no Brasil, o Imperial Instituto de Meninos Cegos, fundado em 1854, atual Instituto Benjamin Constant, e o Instituto dos Surdos-Mudos, fundado em 1857, atual Instituto Nacional de Educação de Surdos, a filosofia e a política de segregação persistiram até a década de 1940 (Cp. VIVARTA 2003, p. 17, 22; GUGEL, 2008; LOBO, 2008, p. 377 ss.).

Vale mencionar, entretanto, que, a partir da Primeira Grande Guerra Mundial, com um grande contingente de feridos e mutilados, os denominados “veteranos de guerra”, a deficiência começou a ser definida como uma “falta”, uma “insuficiência”, algo que necessitava de reparação; em outros termos, de compensação de sentidos, funções ou órgãos, enfim, de compensação de uma “capacidade perdida”.

O final da década de 1940 marca uma passagem importante, da “inutilidade”, “insuficiência”, para um outro patamar de reflexão após vir a público a prática reiterada de extermínio e de eutanásia, a que Hitler, já em 1939, com base no programa T-4 ou “Eutanásia”, sujeitou especificamente, por serem “indignas de viver”, as pessoas com deficiência física, intelectual e mental durante toda a 2ª Guerra Mundial. O Programa, que veio a público em 1941, desencadeou críticas e protestos, o que fez que Hitler oficialmente o interrompesse. Embora 70.000 alemães e austríacos com deficiência já tivessem sido cruelmente assassinados até então, fato é que o Programa continuou em sigilo e, no fim da Guerra, foi revelado que 200.000 pessoas com deficiência haviam sido exterminadas. (cp. KLEE, 2001).

Devido a tais atrocidades, um outro nível de reflexão se impôs no pós-Guerra, especificamente sobre as pessoas com deficiência. Indagou-se se essas não teriam alguma sorte de capacidade com fundamento na dignidade de todos os seres humanos, que foi elevado ao patamar mais elevado de princípio universal pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, em seu artigo 1º, em 1948, e, na própria Alemanha, como princípio maior, em sua Lei Fundamental de 1949. A partir daí, abandonou-se a visão de “exclusão”, “inutilidade” e “incapacidade total e definitiva” e se foi desenvolvendo a concepção de “integração” (ASÍS ROIG, 2007, p. 17-18; ASÍS ROIG, 2013, p. 19). Sob esse prisma, a busca continuava sendo a “cura” para essas pessoas, mas agora em instituições reabilitadoras. Elas poderiam, sim, participar da sociedade, desde que se reabilitassem e se adaptassem às suas normas e arquitetura. Todo esse pensamento, em verdade, ainda estava sob a influência do modelo médico,

caracteristicamente assistencialista, que embasou ações, políticas públicas e a própria legislação então vigente e teve predomínio até os anos oitenta do século passado (ASÍS ROIG, 2013, p. 20; ESTEBAN; DÍAZ, 2015, p. 14; RODRÍGUEZ, 2015, p. 9; SASSAKI, 2012; VIVARTA, 2003, p. 17, 20).

3. Do modelo social a partir da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência de 2006

A prevalência do modelo social de inclusão sobre o modelo médico de integração passou a fazer parte de princípios e políticas internacionais, especialmente a partir do “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” em 1981 e do Programa de Ação Mundial sobre as Pessoas Portadoras de Deficiência, lançado em 1982⁴. A partir de então, foi fixada a Década das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas⁵, como parte da estratégia para que, entre outros, os países pudessem implementar o aludido “Programa de Ação Mundial” (ÁGUILA, 2015, p. 54-55). Os princípios e conceitos do modelo social de deficiência começaram efetivamente a predominar nas políticas e legislação voltadas às pessoas com deficiência.

A positivação do modelo social de inclusão, em sua plenitude, ocorreria apenas em 2006, com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). A Convenção é o primeiro tratado internacional do século XXI e também é o primeiro que versa especificamente sobre as pessoas com deficiência no âmbito do sistema de proteção de direitos humanos da ONU. Marca a mudança de paradigma na trajetória do seu tratamento jurídico, agora focalizado não só na previsão de direitos humanos, mas também em seu exercício. Em verdade, não houve, com a CDPD, criação de novos direitos, mas sua especificação, para que as pessoas com deficiência pudessem deles gozar em igualdade de condições com as demais. A Convenção reforça a visão de proteção e garantia da eficácia desses direitos, com a superação da exclusão, ao

⁴ Resolução ONU n° 37/52.

⁵ Resolução ONU n° 45/91.

reconhecer a qualidade de sujeito de direito das pessoas com deficiência (FERREIRA; OLIVEIRA, 2007; FONSECA, 2008; MARTÍNEZ; CAYÓN, 2015, p. 25).

A CDPD traça juridicamente o modelo social baseado em direitos, predominante nos dias de hoje (ASÍS ROIG, 2007, p. 13), também conhecido como “modelo de barreiras sociais”. Nele, o foco não se encontra na pessoa, mas na inabilidade e na falta de preparo da sociedade para se adaptar a ela. O significado de “deficiência” passa, portanto, pela relação existente entre as barreiras sociais e a pessoa. A deficiência ganha, nesse sentido, um significado mais amplo. Passa a ser uma construção originada pelo próprio ambiente, em que a pessoa se encontra. É o entorno social que a produz, é ele que a incapacita⁶. A pessoa, portanto, não nasce, ela se torna “deficiente” ou “incapaz”.

A inclusão surge como uma conquista no âmbito dos direitos humanos, ao ter como objetivo atribuir ou proporcionar dignidade a todas as pessoas sem exceção (VIVARTA, 2003, p. 38). A deficiência, mais uma vez, é uma construção social. O modelo propõe, portanto, uma reabilitação que deve se iniciar na própria sociedade, que deve ser reprojeta para atender às necessidades de todas as pessoas sem distinção (PALACIOS; BARRIFFI, 2007, p. 19, 21-22). Mais concretamente, o modelo social aponta o caminho da transformação dos espaços, das práticas sociais e da promoção de experiências coletivas em direção a uma inclusão em igualdade de condições (RODRIGUES, 2014). Assim, ao se pensar em qualquer empreendimento ou projeto, todos os seus possíveis usuários/destinatários, com deficiência ou não, devem ser levados em consideração, sob a ótica de um desenho universalizante.

Ao final das três primeiras seções, posso parcialmente concluir que, ainda nos dias de hoje, apesar dos avanços evidenciados com a CDPD, não

⁶ Para Asís Roig, é conveniente a adoção de um conceito de deficiência amplo: “De esta manera, podríamos entender que una deficiencia en una función corporal (por ejemplo, un mal funcionamiento del sistema visual), o una construcción del entorno social (falta del sistema de audiodescripción) puede producir una discapacidad, esto es, una situación en la que se dificulta o impide realizar alguna actividad de la vida social (como puede ser, por ejemplo, ver películas de cine).” (ASÍS ROIG, 2007, p. 50-52)

posso argumentar que o modelo médico tenha sido definitivamente superado. Dois são os exemplos que confirmam essa conclusão. O primeiro é evidenciado no campo da Psiquiatria. É de conhecimento que o avanço da neurofisiologia cerebral, da genética, das estatísticas e dos exames das imagens cerebrais multiplicaram a uma potência infinita o número de doenças (ou de deficiências) mentais e conseqüentemente dos psicofármacos existentes. A medicalização dos sintomas, a criação de novas síndromes ou transtornos mentais pela moderna Psiquiatria colocam em questão que, no mundo atual, o modelo médico, baseado no diagnóstico de sintomas do paciente, continua sendo relevante para a identificação de uma pessoa como deficiente ou não. A narrativa de vida da pessoa, seus sofrimentos individuais, seus fracassos emocionais, a precariedade do trabalho, o estresse causado no mesmo ambiente, dentre outras questões sociais importantes e que, num sistema que segue o modelo social, deveriam ser a causa de um sintoma e não a sua consequência, não são levadas em conta para a classificação da patologia. O segundo exemplo vem da Bioética, o qual pode nos reintroduzir na sombra do modelo médico eugênico do passado. Como bem explana Michael Sandel:

A sombra da eugenia paira sobre os debates da atualidade acerca da engenharia e do melhoramento genéticos. Os críticos da engenharia genética argumentam que a clonagem humana, o melhoramento genético e a busca por crianças perfeitas sob encomenda, por meio de um procedimento conhecido como diagnóstico genético pré-implantacional, não passam de eugenia privatizada ou de livre mercado. (SANDEL, p. 81).

A eugenia liberal ou de livre mercado transforma as crianças em produto de um projeto deliberadamente selecionado, que viola a sua autonomia no sentido de que não podem encarar a si mesmos no futuro como os autores de sua própria história de vida. Assim sendo, com base nesses exemplos provenientes da Psiquiatria e da Bioética, a mim, me parece que o modelo social ainda não teve o devido tempo para construir uma base sólida na história contemporânea a despeito do ativismo político

e social dos grupos que defendem a causa das pessoas com deficiência e a despeito também do imenso arcabouço legislativo internacional.

Será que tais conclusões parciais também se estendem para o contexto brasileiro?

4. Do modelo médico ao modelo social no sistema jurídico brasileiro

Apesar da promulgação da Constituição Federal em 1988, em meados da década de noventa, as definições de deficiência e a legislação existente ainda se baseavam no modelo médico, de acordo com o qual a deficiência era considerada “um conjunto específico de defeitos corporais” (MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 12).

A partir da CDPD de 2006, houve, contudo, uma reviravolta no quadro constitucional e, por decorrência, infraconstitucional. Após a aprovação da Emenda Constitucional 45/2004, os §§ 3º e 4º foram acrescentados ao art. 5º. O parágrafo 3º, em particular, pretendeu colocar por terra a celeuma sobre o *status* dos tratados de direitos humanos. A partir de sua edição, os instrumentos internacionais de direitos humanos, ratificados pelo Brasil, passaram a ser submetidos à votação nas duas Casas do Congresso Nacional. Se aprovados pelo Congresso, em dois turnos de votação, por pelo menos 3/5 de seus respectivos membros, passariam a ter equivalência própria das emendas constitucionais. A CDPD de 2006 foi aprovada seguindo o rito previsto nesse dispositivo.

A CDPD, internalizada com natureza de norma constitucional, passou a servir como vetor normativo e axiológico para todo o arcabouço legislativo infraconstitucional e, mais recentemente, para o Estatuto da Pessoa com Deficiência, também denominado “Lei Brasileira de Inclusão” (LBI). O modelo social, estabelecido pelo instrumento internacional, orientou a superação do modelo médico, que marcou a história da deficiência em nosso País a espelho do sucedido na Europa.

O modelo médico se evidenciou na Constituição de 1891, em seu artigo 71, §1º, ao excluir as pessoas com deficiência física e mental do rol

de cidadãos brasileiros, por serem incapazes física e moralmente. O Código Civil de 1916, mantendo a sintonia legislativa com o Texto Maior de 1891, definiu as pessoas com deficiência mental como “loucos de todo o gênero”, como absolutamente incapaz (art. 5º, II). Como absolutamente incapaz, tais indivíduos estavam sujeitos, em uma interpretação conforme a Constituição, à interdição e à representação em razão da sua incapacidade para exercer os atos negociais da vida civil. Como decorrência dessa visão médico-jurídica, foram segregados e internalizados em instituições especializadas, na medida em que, como cidadãos, não poderiam se integrar na sociedade civil e com ela cooperar.

O modelo médico foi reproduzido tanto pelas Cartas constitucionais democráticas quanto pelas autocráticas. O art. 110, alínea “a” da Constituição de 1934 excluiu, por suspensão do exercício dos direitos políticos, da condição de cidadão, os que eram absolutamente incapazes. O mesmo teor foi reproduzido pela Constituição de 1937, no art. 118, alínea “a”, pela Constituição de 1946, no art. 135, §1º, inciso I, pela Constituição de 1967, no art. 144, inciso I alínea “a”, pelo art. 149, §2º, alínea “b” da Emenda Constitucional de 1969, e, por fim, pela Constituição de 1988, em seu art. 15, inciso II. O Código Civil de 1916, em seu art. 5º, inciso II, esteve em conformidade com as previsões dos textos constitucionais citados.

O Código Civil de 2002, antecessor da Convenção de 2006, rompeu com a visão patrimonialista da capacidade, lida a partir dos atos negociais, que podem ou não ser exercidos pelo indivíduo, para pôr ênfase na pessoa do indivíduo, tendo como vetor axiológico e constitucional o princípio da dignidade da pessoa humana (art. 1º, inciso III da CRFB/1988). Ultrapassou-se, assim, o enfoque civilístico “patrimônio-indivíduo/pessoa” para a adoção de outro, focado na relação “indivíduo/pessoa-patrimônio” e fundamentado na dignidade da pessoa humana. Em outros termos, passou-se de um enfoque tipicamente patrimonialista para um outro de caráter existencial ou personalista. Esse foi o objetivo da alteração do artigo 5º, inciso II do antigo Código Civil. Entretanto, a *mens legis* não foi alcançada com tal revogação. Isso porque,

apesar da mudança de *status* em relação ao exercício da capacidade das pessoas com deficiência mental ou intelectual, consideradas, a partir da nova previsão do art. 4º, incisos II e III, como relativamente incapazes⁷, o tratamento concedido a elas continuava a ser depreciativo e inteiramente em desconformidade com o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana. Sem dúvida, embora o objetivo do legislador fosse protegê-las, fato é que, com a qualificação ainda eivada de preconceito e com o *status* de relativa incapacidade a ensejar um posicionamento protetivo paternalista, acabou ele, com tal alteração, por produzir discriminação e segregação. A pessoa com deficiência mental ou intelectual ainda era considerada, pelo Código de 2002, um doente e, como doente, precisava ter o exercício de sua vontade tutelado pelo Estado e por terceiros.

Esse modelo médico, que, com efeito, influenciou o legislador civil de 2002, entrou em confronto com o modelo social da CDPD de 2006. Foi a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão), que veio então recolocar as rédeas no sistema jurídico-civil, até aquele momento discrepante e desconexo com a norma convencional-constitucional, para reorientá-lo em direção ao modelo social. Nesse quadro, as alterações ocorridas no instituto da capacidade civil das pessoas com deficiência mental ou intelectual vieram dar uma resposta infraconstitucional, a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a um descompasso de 6 (seis) anos do desenho e do conteúdo do arcabouço convencional-constitucional e civil.

A CDPD propôs um modelo social, inclusivo e igualitário de capacidade para as pessoas com deficiência, estabelecendo em seu art. 12, item 2 que “Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”. Tal modelo foi incorporado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que alterou o art. 3º e o art. 4º,

⁷ O Código Civil de 2002 prevê, em seu art. 4º, incisos II e III, que os relativamente incapazes são: “II. os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido, III : os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo”.

incisos II e III, respectivamente sobre as hipóteses das pessoas absolutamente incapazes (agora só consideradas as menores de 16 anos) e das relativamente incapazes. Deste último rol, foram excluídas as pessoas com deficiência mental ou intelectual. O modelo social, referendado no Estatuto de 2015, visa, assim, a reduzir as barreiras sociais que impedem a inclusão da pessoa com deficiência. Em termos práticos, o Estatuto, em seu art. 116, investe no modelo social, ao inovar e abrir espaço para a tomada de decisão apoiada, em que a plena capacidade da pessoa com deficiência é preservada. Isso porque ele está limitado a determinados atos da vida civil, em que a pessoa com deficiência mental ou intelectual contará com o auxílio dos seus apoiadores, os quais são escolhidos por ela própria. Além disso, o instituto da tomada de decisão apoiada depende de requerimento da própria pessoa com deficiência, o que implica que ela deverá manifestar autonomamente a sua vontade no sentido da necessidade do apoio de um terceiro eleito por ela, um indivíduo em que ela possa confiar e com quem possa manter vínculo. As características desse instituto vão, sem dúvida, ao encontro dos princípios da Convenção e do seu modelo social que dá prevalência à redução das barreiras jurídicas e sociais para a efetiva e igualitária inclusão e participação da pessoa com deficiência no meio em que vive.

5. O que a prática revela? do modelo intermediário de inclusão

Tendo-me baseado, em todo este artigo, na metodologia foucaultiana, um modelo, seja ele médico, seja ele social, revela na prática histórica como as barreiras à inclusão vêm ainda mais ou menos se impondo pelas estruturas de poder médico, estatal e jurídico às pessoas com deficiência em todo o mundo, mas em especial no Brasil. “Pular para fora” da estrutura e prática discursiva dos três poderes arrolados é o desafio que nos faz Foucault, em seu niilismo e dialética-histórica. As barreiras à inclusão da pessoa com deficiência no mundo ocidental são um fato inegável e contínuo que se mostra com a observação local da segregação

ou exclusão sendo praticada e institucionalizada em sociedades ricas e pobres. As reivindicações das pessoas com deficiência que rompem com a sujeição e a opressão das estruturas mencionadas tornam-nas sujeitos de direitos, inclusive políticos. De acordo com a minha interpretação de Foucault, eles estão, porém, fadados à sujeição e opressão anteriores, mas sob uma nova capa, se a estrutura discursiva em que se inserem não for rompida e tiver se transformado em uma outra que os reconheça como sujeitos que são. Se esse rompimento do discurso é possível, isso me parece duvidoso caso sigamos com Foucault.

Analisando como vem sendo praticada a inclusão no Brasil, o modelo social de deficiência não vem se mostrando como uniformemente aplicado seja em cidades grandes, seja no interior, seja mesmo nos rincões mais longínquos do território brasileiro. Apesar também dos avanços legislativos inegáveis, percebo que o modelo médico continua a se impor, na prática, ao modelo social. Os exemplos, antes abordados e que se evidenciam na esfera internacional também se aplicam à esfera doméstica. Não só aqueles, posso adicionar outros, como a inclusão com base na acessibilidade de alunos com deficiência no ensino superior público brasileiro e em instituições federais de ensino técnico de nível médio. O recentíssimo Decreto 9.034 de 20/04/2017 alterou o art. 2º, inciso II do Decreto 7.824 de 11/10/2012, que regulamenta a matéria mencionada: a previsão abrange agora, no regime de quotas, vagas para as pessoas com deficiência, além dos autodeclarados pretos, pardos e indígenas. Não é objeto deste trabalho discutir com profundidade o regime de quotas nas universidades. Entretanto, é adequado explicar, apenas e especificamente sobre as pessoas com deficiência, que o ingressante não só precisa declarar a sua condição, como também de acordo com o art. 9º, inciso III comprová-la, friso, “de acordo com a legislação pertinente”. Nesta parte final da previsão, incorporada pelo novo Decreto, causa espécie que o ingressante com deficiência tenha, por exemplo, de passar por uma perícia médica para que ateste se ele realmente tem ou não uma deficiência e, em tendo, qual é o seu tipo. O modelo médico se faz, neste caso, ainda

presente, com base numa avaliação biomédica, a qual, mais uma vez acentuo, está em total desconformidade com a legislação internacional e doméstica comentadas aqui. A Lei Brasileira de Inclusão é translúcida em seu art. 2º, §1º, ao prever que, havendo necessidade de uma verificação da deficiência, essa deverá ser realizada por uma equipe biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. A simples presença física da pessoa, seu relato de vida, o testemunho de familiares, a limitação do desempenho de atividades diante de uma comissão interdisciplinar, combinada aí, sim, com um exame médico sobre os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, que não deve ter prevalência, mas o mesmo peso sobre as outras informações fornecidas pelo candidato ingressante, seria a solução mais adequada por guardar maior compatibilidade ou sintonia com o modelo social.

Outros exemplos do modelo médico com características de integração são evidenciados pelas escolas que adotam o ensino especializado e que convivem, até os dias de hoje, com as de ensino regular. O Instituto Nacional de Educação de Surdos, o Instituto Benjamin Constant, como também tratados neste artigo, são ilustrações no campo pedagógico-educacional de um modelo médico de integração, que remonta ao final do século XIX.

Considerações finais

O modelo social de direitos humanos para pessoas com deficiência, gestado nas décadas de oitenta e noventa do século XX, no sistema universal das Nações Unidas, tomou corpo com a CDPD de 2006.

O modelo social, como analisado, reforça a qualidade de sujeito das pessoas com deficiência como alguém que reúne capacidades para exercer seus direitos. Ao fazer isso, a Convenção acaba por conferir eficácia a seus direitos com base na proteção e prestação.

Além disso, como visto, o modelo social, que se concentra na necessidade de rompimento com as barreiras históricas, jurídicas, médicas

e sociais existentes, ressignifica a deficiência, ao retirar o foco do indivíduo, como um ser deformado, monstruoso, doente, inútil, incapaz, e o redireciona para a sociedade, a medicina e o direito. São a sociedade, a medicina e o direito que o tornaram historicamente deficiente, primeiro, com a exclusão e, depois, com a integração. Com efeito, o significado de deficiência se deveu a conceitos, características e classificações, que contribuíram para uma inabilidade de adaptação social, médica e jurídica àquele indivíduo. Assim é que, numa análise conclusiva dos dois modelos de exclusão e integração em conjunto, o indivíduo, a pessoa não nasce deficiente, ele/ela se torna deficiente. Não nasce incapaz, torna-se incapaz. O modelo social de inclusão veio, no meu sentir, afirmar que é a sociedade, a medicina, o direito que são deficientes e incapazes. Em razão disso, precisam mais do que ser reabilitados, precisam de uma reformulação de seus fundamentos epistemológicos para se adaptarem à pessoa com deficiência.

Igualmente, é importante ressaltar que o Brasil buscou essa reformulação e adaptação do ponto de vista jurídico. Desde 2009, procurou alinhar a sua matriz constitucional ao modelo social desenhado pela CDPD, assim como, desde 2015, procurou, com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, alinhar a sua matriz civil à norma convencional constitucionalizada, sobretudo em relação ao aqui brevemente examinado instituto da capacidade civil. E tudo isso, friso, é extremamente positivo.

Mas apesar da reformulação do arcabouço jurídico-legislativo internacional e nacional, posso, contudo, afirmar que a prática, em sentido contrário à teoria, nos mostra que o modelo de barreiras sociais e caracteristicamente inclusivo continua a travar um duelo árduo contra resquícios históricos, sintomas médicos, práticas sociais excludentes. Não posso afirmar, no final deste artigo, que o modelo social de inclusão esteja ganhando todos os *rounds* desta luta. Vivenciamos ainda, e também isso fica como objeto de reflexão deste escrito, um modelo médico de integração esmaecida ou com um modelo social de inclusão em fase inicial-intermediária de desenvolvimento; em outros termos, vivenciamos uma

integração disfarçada de inclusão. Ainda há, portanto, muito a se reestruturar, redesenhar para que sobrevenha, na prática, a transformação dos paradigmas médico e jurídico, aqui analisados. Para todos nós, tais paradigmas se tornaram um modo de ser, viver e pensar intrínsecos por força da introjecção em nossa consciência e percepção de expressões que habitualmente conhecemos e identificamos discursivamente como normal. Logo, a transformação só poderá suceder se formos capazes de desconstruir o significado de “normalidade” e reformulá-lo sob uma ótica de recriação da linguagem e do discurso, de novas práticas atitudinais e comunicacionais, que reconheçam que não é o corpo individual ou a pessoa, mas, sim, o corpo ou espaço social, em que ela nasce, cresce e envelhece e com o qual interage e se vincula em todas as fases da vida, que é deficiente e, por ser deficiente, a identifica como tal. Como bem ensina Foucault em “O Nascimento da Medicina Social”: “O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo” (FOUCAULT, p. 144).

Referências

ÁGUILA, Luis Miguel del. La Autonomía de las Personas con Discapacidad como Principio Rector. In: SALMÓN, Elizabeth. *et al.* SALMÓN, Elizabeth. BREGAGLIO, Renata. (Ed.) **Nueve Conceptos Claves para Entender la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, 2015, p. 54-55.

ASÍS ROIG, Rafael de. *et al.* (Coord.). **Sobre la Accesibilidad Universal en el Derecho**. Cuadernos “Bartolomé de las Casas”. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”. Universidad Carlos III de Madrid. Fundación El Monte. Madrid: Dykinson, 2007.

_____. **Sobre Discapacidad y Derechos**. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”. Colección Derechos Humanos y Filosofía del Derecho. Madrid: Dykinson, 2013.

ESTEBAN, Amparo Cano; DÍAZ, Susana Rodríguez (Coord.) *et al.* **Discapacidad y Políticas Públicas**: la experiencia real de la juventud con discapacidad en España. Madrid: Catarata, 2015.

FERREIA, Vândir da Silva. OLIVEIRA, Lília Novais de. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID). 2007. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/Convencao_Vandir_Lilia.php>. Acesso em: 23 mai. 2020.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. **A ONU e seu Conceito Revolucionário de Pessoa com Deficiência**. Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID). 2008. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/Onu_Ricardo_Fonseca.php>. Acesso em: 25 jun. 2020.

FOUCAULT, Michel. O Nascimento da Medicina Social. *In*: _____. **Microfísica do Poder**. 5. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2017, p. 143-170.

FOUCAULT, Michel. **Os Anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). 2. ed. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo, SP: WMF Martins Fontes, 2010.

GOMES, Ariel Koch. Direito Ambiental: natureza como um bem da humanidade ou como sujeito de direitos? **Revista de Direito Agroambiental e Teoria do Direito**, v. 1. n. 2. (p. 95-124). out. 2013, p. 103. Disponível em: <<http://www.fasb.edu.br/revista/index.php/campojuridico/article/view/27>>. Acesso em: 10 mai. 2020.

GRANT, Carolina. Abolicionismo e Direito Animal – Desconstruindo Paradigmas: uma abordagem sob o prisma dos movimentos em prol dos Direitos animais e da ética do cuidado. **Revista Brasileira de Direito Animal**, v. 8, n. 6, jan./jun. 2011, p. 265. Disponível em: <http://www.animallaw.info/journals/jo_pdf/brazilvol8_2.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

GUGEL, Maria Aparecida. **A Pessoa com Deficiência e sua Relação com a História da Humanidade**. Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID). 2008. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php#autor>. Acesso em: 19 jun. 2020.

KLEE, Ernst. **Euthanasie im NS-Staat** - Die Vernichtung lebensunwerten Lebens. 10. ed. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch, 2001.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

MARTÍNEZ, María Olga Sánchez; CAYÓN, José Ignacio Solar. **La convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Impacto en la Legislación Autonómica de Cantabria**: propuestas de reforma legislativa. Madrid: Dykinson, 2015.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. **A Nova Maneira de se Entender a Deficiência e o Envelhecimento**. Texto para Discussão n° 1040. set. 2004. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), 2004.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Programa de Ação Mundial sobre as Pessoas Portadoras de Deficiência, 1982. Resolução ONU n° 37/52, de 3 de dezembro de 1982. Estabelece diretrizes para Ações Nacionais (participação de pessoas com deficiência na tomada de decisões, prevenção, reabilitação, ação comunitária e educação do público), Internacionais, Pesquisa e Controle a Avaliação do Programa de Ação Mundial para Pessoas Deficientes. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/comite-brasileiro-de-direitos-humanos-e-politica-externa/ProgAcMundPessDef.html>>. Acesso em: 03 jul. 2020.

_____. Resolução ONU n° 45/91, de 14 de dezembro de 1990. Propõe a execução do Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência e da Década das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas. (Implementation of the World Programme of Action concerning Disabled Persons and the United Nations Decade of Disabled Persons). Disponível em: < <http://www.faders.rs.gov.br/legislacao/6/38>>. Acesso em: 03 jul. 2020.

PALACIOS, Agustina. BARIFFI, Francisco. **La discapacidad como una cuestión de derechos humanos**: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Telefónica y CERMI. Madrid: Cinca, 2007.

PLATÃO, **Diálogos**. (Os Pensadores). (Trad. José Cavalcante de Souza; Jorge Paleikat; João Cruz Costa). 5. ed. São Paulo: Nova Cultural, 1991. Disponível em:

<<https://projetoaletheia.files.wordpress.com/2014/05/os-pensadores-platc3a30.pdf>> Acesso em: 19 jun. 2020.

_____. **A República**. Livro V. Disponível em: <http://www.eniopadilha.com.br/documentos/Platao_A_Republica.pdf> Acesso em: 19 de mai. 2020.

RODRIGUES, Naira. Artigo 5: igualdade e não-discriminação. *In*: DIAS, Joelson. *et al.* (Orgs.). **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** (versão comentada). Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos (SDH). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). 3. ed. rev. at. Brasília: SNPD - SDH, 2014.

RODRÍGUEZ, José Antonio Cagigas. Prefacio. *In*: MARTÍNEZ, María Olga Sánchez. CAYÓN, José Ignacio Solar. **La convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Impacto en la Legislación Autonómica de Cantabria**: propuestas de reforma legislativa. Madrid: Dykinson, 2015.

SANDEL, Michael. **Contra a perfeição**: ética na era da engenharia genética. 2ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Por Falar em Classificação de Deficiências. **Revista Brasileira de Tradução Visual. América do Norte**, Ano 3. v. 12 n. 12. out./dez. 2012 (não paginado). Disponível em: <<http://www.espanholacessivel.ufc.br/falar.pdf>>. Acesso em: 23 mai. 2020.

VIVARTA, Veet (coord.) **Mídia e Deficiência**. Brasília: Andi; Fundação Banco do Brasil, 2003. Disponível em: <http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf> Acesso em 10 de mai. 2020.

**Os conceitos de pessoa com deficiência e deficiência em
uma proposta de diálogo entre jurisdições:
análise de suas significações na jurisprudência da Corte
Interamericana de Direitos Humanos e na jurisprudência
dos Tribunais Superiores brasileiros ¹**

Flávia Albaine Farias da Costa ²

Introdução

O processo de democratização na América Latina, ocorrido a partir da década de 80, proporcionou a incorporação de importantes instrumentos internacionais de proteção dos direitos humanos pelos Estados latino-americanos. Dentro desse contexto situa-se o Brasil, que reconheceu a jurisdição da Corte Interamericana em 1998.

O sistema regional interamericano simboliza a consolidação de um *constitucionalismo regional*, objetivando a salvaguarda de direitos humanos no plano interamericano, através de um consenso do piso de proteção mínimo. Ao acolher esse sistema, o Estado passa a aceitar o monitoramento internacional no que se refere ao modo pelo qual os direitos fundamentais são respeitados em seu território. O Estado tem sempre a responsabilidade primária relativamente à proteção dos direitos

¹ Versão do texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Defensora Pública do Estado de Rondônia; Mestranda em Direitos Humanos e Desenvolvimento da Justiça na Universidade Federal de Rondônia; flavia190585@yahoo.com.br

humanos, constituindo a ação internacional em uma ação suplementar e subsidiária (PIOVESAN, 2013^a).

Nesse cenário, é possível testemunhar uma nova cultura jurídica latino-americana que abandona um paradigma tradicional fundado na ideia de pirâmide, com a Constituição no ápice da ordem jurídica e na soberania do Estado no âmbito externo, para o surgimento de um novo paradigma que adota três características essenciais: (i) o trapézio, com a Constituição e os tratados internacionais de direitos humanos no ápice da ordem jurídica, o que ocorre diante da emergência de Constituições latino-americanas que apresentam cláusulas de abertura constitucional, a propiciar maior diálogo e interação entre o direito interno e o direito internacional dos direitos humanos, ampliando e expandindo o bloco de constitucionalidade; (ii) a crescente abertura do direito mediante o diálogo entre jurisdições, empréstimos constitucionais e interdisciplinariedade com outros campos do saber e diversos atores sociais; (iii) o *human rights approach* onde a interpretação jurídica deve ser pautada pela força expansiva do princípio da dignidade humana e dos direitos humanos, favorecendo a incorporação de tratados de direitos humanos com status privilegiado na ordem jurídica interna (PIOVESAN, 2013b).

Como consequência desse movimento, é possível realizar o diálogo jurisdicional entre as jurisdições regionais e as jurisdições constitucionais. Portanto, a presente pesquisa se propõe a analisar os conceitos de deficiência e de pessoa com deficiência na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos (integrante do Sistema Interamericano de Proteção dos Direitos Humanos) e na jurisprudência dos Tribunais Superiores Brasileiros.

Nesse diapasão, a pesquisa terá abordagem qualitativa, aplicada, exploratória e bibliográfica. Inicialmente, se partirá das análises dos conceitos de pessoa com deficiência e deficiência adotados atualmente tanto no âmbito internacional como no âmbito nacional, tendo como pano de fundo o modelo social de abordagem da deficiência.

Posteriormente, serão visitados os casos julgados pela Corte Interamericana de Direitos que enfrentaram as conceituações objetos de análise. Da mesma forma, serão analisados os casos julgados pelo Supremo Tribunal Federal (STF) e pelo Superior Tribunal de Justiça (STJ) que também realizaram tal enfrentamento, tendo como marco temporal as decisões proferidas a partir da vigência da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência), eis que a mesma representou a instrumentalização da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no âmbito interno.

Espera-se, ainda, superadas as inquietações inaugurais, traçar uma análise comparativa em como os conceitos analisados estão sendo abordados na jurisprudência da Corte Interamericana e na jurisprudência pátria, a fim de determinar a relação entre ambas as jurisdições, de sorte a confirmar ou refutar hipóteses predeterminadas: a) se os conceitos são dissonantes, se excluindo; b) se são harmônicos, se complementando; ou c) se há unidade conceitual, não havendo que se falar em exclusão ou complementação de sentido.

A pesquisa se realiza mediante a utilização da hermenêutica constitucional concretizadora, de forma a possibilitar a construção jurídica da norma-conceito *pessoa com deficiência/deficiência* partindo da conformação dos elementos objetivos – texto – e dos elementos subjetivos – a utilização na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos e na jurisprudência pátria.

A análise proposta se justifica exclusivamente pela relevância do tema e pela compreensão de que a construção de um conceito harmônico e, *de per si*, autossuficiente, é capaz de ensejar sensíveis conquistas na tutela dos direitos da pessoa com deficiência, mormente por evidenciar o papel social do Estado e das próprias pessoas nesse *mister* de garantia de direitos.

1. O modelo social de deficiência e a deficiência enquanto uma característica da sociedade

Diferentes foram os modelos de tratamentos concedidos às pessoas com deficiência a depender do momento histórico vivenciado, e sempre levando em consideração a relação existente entre as pessoas com deficiência e as demais. Tradicionalmente, a doutrina especializada costuma dividi-los em três grandes períodos: o modelo de prescindência, o modelo médico ou reabilitador e o modelo social.

O modelo de prescindência vigorou durante a antiguidade clássica e a idade média, tendo, ainda, alguns resquícios de sua aplicação durante o nazismo alemão. Nesse momento, a deficiência é vista como consequências de distúrbios no campo moral e no campo religioso, ou seja, o nascimento de uma criança com deficiência era fruto de um pecado cometido pelos pais ou uma advertência de que a aliança com Deus estava quebrada (MADRUGA, 2016).

Durante este modelo, as pessoas com deficiência eram tidas como inúteis, pois nada tinham a contribuir para a sociedade, pelo contrário, eram consideradas fardos a serem suportadas pelos seus. Portanto, a sociedade *prescinde* dessas pessoas. Como consequência desse pensamento, era comum a adoção de práticas como o infanticídio e a total marginalização desse grupo de pessoas.

O modelo médico ou reabilitador surge, principalmente, com as duas grandes Guerras Mundiais, diante da grande quantidade de *feridos de guerra*. Passou-se a conceber a deficiência sob o ponto de vista médico, com o intuito de buscar a sua cura e a sua reabilitação. Houve o predomínio de práticas reabilitadoras e assistencialistas para que a pessoa com deficiência chegasse ao padrão considerado normal para àquela sociedade, ou seja, o foco era *normalizar* a pessoa com deficiência, eliminando, assim, as suas limitações. A deficiência é vista como algo a ser corrigido pelos estudiosos da medicina (BARBOSA, *et.al.*, 2018).

Ressalte-se que alguns dispositivos de leis brasileiras ainda seguem a lógica do modelo médico de deficiência. Nesse sentido citamos o artigo 3º do Decreto 3.298 de 1999³, que correlaciona a deficiência com perda ou anormalidade dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Não se negam algumas importantes contribuições trazidas pelo modelo médico para a melhoria de qualidade de vida das pessoas com deficiência, mormente a evolução no campo dos estudos da Medicina. Entretanto, o mesmo já não se coaduna mais com os princípios de solidariedade e inclusão que devem permear as relações sociais na atualidade.

O modelo social surge durante as décadas de 60 e 70, principalmente nos Estados Unidos e na Inglaterra, como uma reação das próprias pessoas com deficiência às abordagens biomédicas, pois não mais aceitavam serem considerados “cidadãos de segunda classe”. O ativismo dessas pessoas contribuiu com mudanças políticas que chamaram atenção para o impacto de barreiras sociais, ambientais, atitudinais, além de estereótipos culturais negativos que as tornavam inválidas (BARBOZA, 2019).

Com o advento do modelo social, a deficiência passa a ser estudada não apenas no campo da medicina, mas também no campo da Sociologia, pois agora ela é a resultante da combinação entre as limitações corporais do indivíduo e a capacidade da sociedade em que ele está inserido para incluí-lo ou não. Portanto, é o contexto social que gera a exclusão e a solução da situação passa por uma sociedade acessível para todos os seus membros (MADRUGA, 2016).

Esclarece Agustina Palacios que são dois os pressupostos fundamentais do modelo social de deficiência. O primeiro pressuposto é de que as causas que originam a deficiência não são religiosas e nem

³ Art. 3º. Para os efeitos deste Decreto, considera-se: I - deficiência - toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; II - deficiência permanente - aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e III - incapacidade - uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

científicas, mas preponderantemente sociais. Ou seja, a raiz do problema não está nas limitações individuais do ser humano, e sim nas limitações da própria sociedade que não consegue prestar serviços apropriados e garantir que as necessidades das pessoas com deficiência sejam levadas em consideração dentro da organização social (PALACIOS, 2008).

O segundo pressuposto refere-se à importância da pessoa com deficiência para a comunidade em que ela está inserida. Partindo-se do raciocínio de que toda a vida humana é igualmente digna, considera-se que as pessoas com deficiência têm muito a contribuir para a sociedade, ou, que, pelo menos, a contribuição será a mesma que o restante das pessoas sem deficiência. Tal raciocínio se encontra intimamente ligado com o processo de inclusão e com a aceitação das diferenças (PALACIOS, 2008). Ainda de acordo com a autora, os pressupostos acima listados geram importantes consequências, dentre as quais se destacam as políticas a serem adotadas em questões que envolvem a deficiência. Considerando que as causas que originam a deficiência são sociais, então as soluções não devem ser direcionadas individualmente à pessoa afetada, mas sim à sociedade. Portanto, o modelo social defende a reabilitação ou normalização de uma sociedade – e não de pessoas com deficiência – que precisa ser pensada e projetada para atender as necessidades de todos (PALACIOS, 2008).

1.1. A Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão e o conceito de pessoa com deficiência⁴

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006, e sua elaboração contou com a participação de pessoas com deficiência,

⁴ Ambos os instrumentos trouxeram modificações extremamente significativas no tratamento jurídico concedido à pessoa com deficiência. Cita-se, a título de exemplo, a reformulação ocorrida na Teoria das Incapacidades. Entretanto, o nosso estudo terá como foco apenas as alterações trazidas que tenham conexão com o conceito de pessoa com deficiência e de deficiência.

reafirmando o slogan “nada sobre nós sem nós”⁵. Trata-se de importante instrumento para a superação da invisibilidade das pessoas com deficiência dentro do Sistema de Direitos Humanos, eis que veio preencher uma lacuna ante a inexistência, até então, de um tratado internacional sobre pessoas com deficiência com força vinculante.

Referido instrumento tem como propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, além de incentivar o respeito pela sua dignidade inerente⁶. No Brasil, a Convenção tem status formal de norma constitucional, tendo em vista que o seu processo de incorporação - assim como o de seu Protocolo Facultativo - obedeceu ao rito previsto no artigo 5º, parágrafo 3º, Constituição Federal de 1988, ou seja, procedimento análogo às emendas constitucionais, integrando, portanto, o bloco de constitucionalidade brasileiro.

A Lei Brasileira de Inclusão instrumentalizou a aplicação da referida Convenção, anteriormente ratificada pelo Brasil, tendo entrado em vigor em janeiro de 2016. Assim como a Convenção, a Lei também adotou o modelo social de deficiência.

A Convenção reconhece expressamente que a deficiência é um conceito em evolução, resultante da interação entre indivíduos com deficiência e as barreiras - que podem ser de diferentes espécies - que impedem a sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas⁷. Nesse sentido o artigo 1º da Convenção define o conceito de pessoas com deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

⁵ Tal regra encontra-se prevista nos artigos 3º e 4º da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Impõe a participação de instituições representativas de pessoas com deficiência em qualquer movimento que acarrete alterações jurídicas e sociais na vida desse grupo de pessoas.

⁶ Nesse sentido vide artigo 1º da Convenção.

⁷ Vide Preâmbulo da Convenção, *alínea e*.

Tal definição é bem semelhante àquela prevista no artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão⁸. De acordo com tal redação, a deficiência resulta da combinação de dois elementos: (i) o impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial; e (ii) a barreira⁹. Percebe-se, portanto, que ambos os instrumentos normativos, influenciados pelo modelo social, adotam uma conceituação de pessoa com deficiência que ocasiona importantes efeitos jurídicos e sociais, quais sejam: (i) uma inversão da perspectiva na apreciação da deficiência, que deixa de ser uma questão unilateral do indivíduo para ser trabalhada como relação bilateral, onde a sociedade torna-se uma protagonista com deveres jurídicos a cumprir; (ii) a convocação de todos os setores da sociedade (públicos e privados) para o processo de inclusão, de modo coletivo ou individual; (iii) a afirmação da capacidade civil das pessoas com deficiência para o exercício de direitos existenciais (BARBOZA, *et.al.*, 2017).

2. Os conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos.

A Corte Interamericana de Direitos Humanos (Corte IDH) é uma instituição judicial autônoma do sistema interamericano e que tem como objetivo aplicar e interpretar a Convenção Americana sobre os Direitos Humanos (CADH), podendo, também, no exercício da sua competência consultiva, expandir a atividade interpretativa para outros tratados concernentes à proteção dos direitos humanos nos Estados Americanos. A Corte é um órgão da própria Convenção Americana, não integrando – diferentemente da Comissão Interamericana (CIDH) - a estrutura da Organização dos Estados Americanos (OEA).

⁸ Artigo 2º, *caput*. Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

⁹ A definição do que vem a ser barreira encontra-se no artigo 3º da Lei Brasileira de Inclusão.

Diversamente da competência consultiva, a competência contenciosa da Corte constitui cláusula facultativa, podendo os Estados a aceitarem ou não. A Corte somente tem competência para processar e julgar casos indicados pela Comissão Interamericana ou pelos Estados-Partes da CADH contra Estados que tenham aceitado a sua competência contenciosa.

O procedimento de apuração da responsabilidade internacional do Estado no Sistema Interamericano de Direitos Humanos tem início na CIDH. Havendo análise do mérito da situação, e se o assunto não puder ser solucionado dentro da CIDH, o caso poderá passar para a análise da Corte IDH, desde que cumpridos os requisitos previstos para as considerações de petições e que estão previstos nos respectivos regulamentos.

No presente tópico pretende-se analisar os casos julgados pela Corte IDH que abordaram o conceito de pessoa com deficiência. Não se desconhece a existência de casos envolvendo os direitos das pessoas com deficiência analisados pela CIDH. Entretanto, optou-se por analisar apenas os casos julgados pela Corte IDH.

Dentre todos os casos julgados pela Corte IDH envolvendo os direitos das pessoas com deficiência, três foram os escolhidos para o presente debate, quais sejam: Furlán e familiares X Argentina, Artavia Murillo e outros X Costa Rica e Gonzales Lluy e outros X Equador. Sabe-se da existência de outros casos envolvendo os direitos das pessoas com deficiência julgados pela Corte IDH, entretanto, optou-se por analisar apenas os três casos mencionados por entendermos que os mesmos enfrentaram o objeto da nossa pesquisa, qual seja, a conceituação do que vem a ser pessoa com deficiência e deficiência. Da mesma forma, os três casos citados abordaram inúmeros aspectos envolvendo os direitos das pessoas com deficiência e outros aspectos de extrema importância para os estudiosos e aplicadores dos direitos humanos. Todavia, a presente análise irá se concentrar na abordagem que os mesmos fizeram sobre os conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência. Feitas essas importantes

considerações preliminares, passemos para a análise dos casos selecionados.

2.1. Caso Furlán e familiares X Argentina

O caso possui sentença datada de 31.08.2012.

Em dezembro de 1988, um menino de 14 anos de idade, chamado Sebastián Furlan, decidiu brincar em um prédio abandonado pertencente ao Exército argentino. A construção era um circuito de treinamento militar abandonado, sem qualquer tipo de obstáculo que impedisse a entrada de crianças e jovens, que costumavam se divertir no local. Naquele dia, uma viga acabou caindo sobre a cabeça do jovem Furlan, deixando-o inconsciente. Após diversas e longas intervenções médicas, Furlan deixou o hospital com dificuldades na fala e comprometimento dos movimentos de seus membros superiores e inferiores (BARBOZA, *et.al.*, 2017).

O pai de Furlan demandou judicialmente o Estado, reivindicando indenização por danos resultantes do acidente. Após vários anos de atraso, o caso foi resolvido, ordenando que o Estado pagasse uma compensação, como pagamento, diferido em dinheiro ou títulos consolidados emitidos por períodos de dezesseis anos. O pai optou por adquirir os títulos consolidados em moeda local, o que de fato representou menos dinheiro (GUARNIZO-PERALTA, 2018).

A Corte analisou os casos sob a perspectiva dos direitos da criança com deficiência. Pela primeira vez em sua jurisprudência, se referiu expressamente à Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência e à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a fim de chamar atenção para o modelo social de deficiência que esses documentos defendem, segundo o qual a deficiência não é apenas definida pela presença de uma condição física, mental, comprometimento intelectual ou sensorial, mas está relacionada diretamente com as barreiras ou limitações que existem socialmente para as pessoas

exercerem efetivamente seus direitos. Ou seja, a Corte enfatizou os aspectos sociais da deficiência (GUARNIZO-PERALTA, 2018).

A Corte também considerou que os Estados têm o dever de fornecer proteção especial àqueles que estão em uma posição vulnerável, grupo no qual se incluem as pessoas com deficiência. Isso significa que o Estado deve implementar medidas positivas para promover ativamente a inclusão social dessas pessoas, assim como remover barreiras (GUARNIZO-PERALTA, 2018). Outro aspecto importante do caso foi à menção ao direito de adaptação razoável¹⁰, instituto que possui íntima conexão com o modelo social, consistindo em modificações e ajustes para permitir que a pessoa com deficiência possa gozar dos seus direitos e liberdades em igualdade de condições com as demais.

2.2. Caso Artavia Murillo e outros X Costa Rica

O caso possui sentença datada de 28.11.2012 e supervisão de cumprimento de sentença datado de 26.02.2012.

Em fevereiro de 1995 foi aprovado um Decreto Executivo, emitido pelo Ministério da Saúde, por meio do qual se autorizava e regulava a prática da fecundação *in vitro* para casais. Em março de 2000, a Suprema Corte da Costa Rica julgou procedente ação de inconstitucionalidade anteriormente proposta e anulou o Decreto Executivo, sob o argumento de inconstitucionalidade formal (violação ao princípio da reserva legal) e inconstitucionalidade material (violação do direito à vida) (PAIVA, *et. al.*, 2020).

Nove casais apresentaram petição à CIDH, objetivando combater tal situação, informando os seguintes aspectos: (i) as causas de infertilidades dos casais; (ii) os tratamentos aos quais recorreram para combater a infertilidade; (iii) as razões pelas quais se valeram da fecundação *in vitro*; (iv) os casos em que os tratamentos foram interrompidos devido à decisão

¹⁰ Sobre o conceito de adaptação razoável, vide artigo 3º, inciso VI, Lei Brasileira de Inclusão e artigo 2º da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência.

da Suprema Corte; (v) os casos em que viajaram para o exterior para realizar o procedimento (PAIVA, *et. al.*, 2020).

Para a Corte, a proibição total de fertilização *in vitro* teve um efeito desproporcional nos casais para os quais o acesso à fertilização *in vitro* é a única maneira de ter filhos. Por consequência, a Corte ordenou à Costa Rica que modificasse sua legislação, suprimindo a proibição e permitindo aos casais o acesso ao tratamento de fertilização *in vitro* sem interferência (GUARNIZO-PERALTA, 2018).

O caso é particularmente relevante para as pessoas com deficiência, pois confirma ainda mais o entendimento da Corte sobre a importância de um modelo social para a definição de deficiência, referindo-se aos elementos da Organização Mundial de Saúde (OMS), assim como da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), bem como os preceitos previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência. De acordo com o modelo da CIF, a deficiência (incapacidade) implica um ou mais dos três níveis de dificuldade nas funções humanas: uma deficiência físico-psicológica; uma limitação de atividade devido a uma deficiência (limitação de atividade) e uma restrição de participação devido a uma limitação de atividade. Seguindo o modelo de incapacidade da CIF¹¹ e citando a opinião do especialista Paul Hunt, ex-relator especial sobre direito à saúde, a Corte entendeu que a infertilidade involuntária é uma deficiência. Também expressou que a infertilidade é uma limitação funcional reconhecida como uma doença e, portanto, as pessoas que sofrem com essa situação devem ficar sob proteção (GUARNIZO-PERALTA, 2018).

¹¹ A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa pode ou não fazer na sua vida diária. A CIF considera não apenas as limitações corporais da pessoa, mas também as atividades e a participação social no meio ambiente onde a pessoa vive. Sobre o tema vide Resolução 1/2020 da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência onde o Brasil aprova o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado.

Para a Corte, o modelo da CIF, também conhecido como modelo biopsicossocial, é compatível com as definições de deficiência oferecidas pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pela Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência, pois destacam o elemento social da deficiência, segundo o qual a deficiência é o resultado da interação entre as limitações pessoais e as barreiras ambientais. O reconhecimento expresso do modelo social de deficiência e a aplicação dos preceitos trazidos pela CIF representam um passo importante na compreensão da deficiência como um conceito em evolução, onde a mesma não é apenas um atributo da pessoa, mas sim o resultado de uma interação (GUARNIZO-PERALTA, 2018).

2.3. Gonzales Lluy e outros X Equador¹²

O caso possui sentença datada de 01.09.2015.

Talia Gabriela Gonzales Lluy nasceu em 08 de janeiro de 1995 no Equador, no seio de uma família pobre. Aos 03 anos de idade, após uma hemorragia nasal decorrente de um problema de saúde, foi submetida a uma transfusão de sangue em uma clínica privada de saúde, onde, por não terem sido observados os cuidados médicos necessários, acabou sendo contaminada pelo vírus HIV (PAIVA, *et. al.*, 2020).

Aos 05 anos de idade, após frequentar por dois meses uma escola pública, Talia teve o seu comparecimento suspenso pelo diretor do estabelecimento educacional, sob o fundamento de que não poderia continuar frequentando as aulas por ser portadora do vírus HIV. A menina também foi rejeitada por várias outras escolas onde tentou se matricular. Em fevereiro de 2000, a genitora de Talia propôs uma demanda constitucional alegando privação do direito à educação de sua filha. O

¹² Sentença da Corte Interamericana de Direitos Humanos para o Caso Gonzales LLuy e outros vs. Equador. Sentença de 01 de setembro de 2015. Exceções preliminares, mérito, reparações e custas, parágrafos 236 e 237. Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/atuacao-tematica/sci/dados-da-atuacao/corte-idh/copy_of_Gonzales_LluyvEquador_Revisaovf.pdf>. Acesso em: 06. Maio. 2020.

Poder Judiciário do Equador indeferiu tal pretensão, sob o argumento de prevalência dos direitos coletivos dos demais estudantes, que estavam em colisão com os direitos individuais de Talia, uma vez que os demais alunos não poderiam sofrer o risco de contágio do vírus HIV (PAIVA, *et. al.*, 2020).

Também houve exclusão do núcleo familiar de Talia, eis que seus familiares passaram a sofrer diferentes tipos de preconceitos por serem parentes de uma pessoa portadora do vírus HIV, vivendo em um estado permanente de angústia e insegurança.

Diante do quadro de desrespeito ocorrido com Talia e sua família, a Corte Interamericana de Direitos Humanos declarou o Estado do Equador internacionalmente responsável por violações aos direitos humanos de Talia à vida, à integridade pessoal e à educação. No que tange ao conceito de pessoa com deficiência, a Corte Interamericana, no caso sob análise, equiparou uma pessoa portadora do vírus HIV à condição de pessoa com deficiência, nos termos da Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A referida equiparação se deu pelo reconhecimento do histórico de exclusão a que comumente os portadores do vírus HIV/AIDS são submetidos, invocando-se, para tal, o modelo social de conceituação de pessoa com deficiência, que leva em consideração não apenas os aspectos físicos da pessoa, mas também o contexto social em que ela está inserida (se ela pertence a uma sociedade que a inclua ou que a exclua) e a existência ou não de barreiras que impeçam o exercício dos seus direitos (PAIVA, *et. al.*, 2020).

Interpretando o posicionamento da Corte no presente caso, é possível chegar à conclusão de que, se porventura uma pessoa portadora do vírus HIV estiver inserida em determinado meio social inclusivo e adaptado para que ela possa exercer os seus direitos regularmente, então, ela não poderá ser considerada pessoa com deficiência.

Percebe-se, portanto, a adoção expressa do modelo social de conceituação de pessoa com deficiência pela Corte Interamericana de Direitos Humanos, que levou em consideração não apenas o fato de Talia

ser portadora do vírus HIV/AIDS, mas também o ambiente de extrema exclusão em que ela estava inserida, assim como a incidência de diversos fatores de discriminação em um mesmo caso concreto, eis que Talia era pobre, mulher, criança e portadora do vírus HIV/AIDS, e todas essas circunstâncias se entrelaçaram para agravar ainda mais a sua situação de vulnerabilidade e o seu consequente quadro de exclusão.

3. Os conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência na jurisprudência dos tribunais superiores

No presente momento, se pretende analisar como a jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (STF) e do Superior Tribunal de Justiça (STJ) tem utilizado os conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência.

Dentro do vasto contexto de decisões proferidas pelos Tribunais Superiores envolvendo a pessoa com deficiência, optou-se por selecionar casos que tenham sido julgados após a entrada em vigor da Lei Brasileira de Inclusão, que ocorreu em janeiro de 2016. Desta forma, poderá ser feita uma análise de como a jurisprudência pátria tem reagido às importantes alterações trazidas pela Lei Brasileira de Inclusão no que tange à conceituação de pessoa com deficiência e de deficiência.

Várias são as decisões presentes dentro do universo selecionado. Entretanto, foram inseridas no presente trabalho aquelas consideradas mais importantes, eis que enfrentaram – expressamente ou indiretamente – os conceitos jurídicos de deficiência e/ou de pessoa com deficiência.

Importante esclarecer, ainda, que foram consideradas apenas decisões colegiadas, excluindo-se decisões monocráticas.

3.1. Ação Declaratória de Inconstitucionalidade 5357/MC

Destaca-se, ainda, o julgamento, pelo pleno do STF da ADI 5357, na qual reconheceu-se a constitucionalidade dos artigos 28, § 1º e 30 da Lei nº 13.146/2015, que determinam que as escolas privadas ofereçam

atendimento educacional adequado e inclusivo às pessoas com deficiência sem que possam cobrar valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas para cumprimento dessa obrigação.

A Corte mencionou expressamente a Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão, a Constituição Federal de 1988 e outros instrumentos normativos para fixar o entendimento segundo o qual o Estado tem o dever de facilitar às pessoas com deficiência a sua plena e igual participação no sistema de ensino e na vida em comunidade. Ressaltou-se, ainda, que por meio dos dispositivos objetos de análise, o Brasil atendeu ao compromisso constitucional e internacional de proteção e ampliação progressiva dos direitos fundamentais e humanos das pessoas com deficiência.

Pontuou-se, ainda, que, não obstante o serviço público de educação ser livre à iniciativa privada, isso não significa que os agentes econômicos que o prestam possam fazê-lo ilimitadamente ou sem responsabilidade. Cumpre transcrever importante trecho do voto do Ministro Edson Fachin:

Como é sabido, as instituições privadas de ensino exercem atividade econômica e, enquanto tal, devem se adaptar para acolher as pessoas com deficiência, prestando serviços educacionais que não enfoquem a questão da deficiência limitada à perspectiva médica, mas também ambiental. Esta última deve ser pensada a partir dos espaços, ambientes e recursos adequados à superação de barreiras – as verdadeiras deficiências de nossa sociedade.

E ainda outro trecho do voto da Ministra Rosa Weber:

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada com envergadura constitucional, repito, a nosso ordenamento jurídico, reafirma o conceito social de deficiência - adotado, pela primeira vez, no Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, lançado pela ONU em 1983 -, ao estabelecer que as pessoas com deficiência são “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (Art. 2). Tal conceito foi deslocado do tradicional viés

biomédico para o viés biopsicossocial, a exigir significativo empenho de todos para a desconstrução das concepções até então cristalizadas no meio social. A deficiência, nesse conceito em evolução - consoante afirmado pela Convenção -, passa a ser compreendida como resultante da interação entre os referidos impedimentos e as barreiras obstrutivas da participação social. Cabe a toda a sociedade, então, empreender esforços para que essa interação seja positiva e capaz de propiciar a plena e efetiva participação das pessoas com deficiência na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Conclui-se, portanto, que, em tal julgamento, a Corte enfrentou e adotou o conceito jurídico de deficiência tal como preconizado pelo modelo social.

3.2. Recurso Especial 1.607.472/PE

Julgado paradigmático acerca da tutela jurídica do direito das pessoas com deficiência é o Recurso Especial 1.607.472/PE, de relatoria do Ministro Herman Benjamim, julgado pela Segunda Turma do STJ. Nos arestos, restou consignado o dever do Estado em garantir o acesso pleno a pessoas com deficiência – a partir do conceito de desenho universal¹³ - à Universidade Federal de Pernambuco, consignando a legitimidade do ativismo judicial nesse diapasão.

Entendeu-se que, no campo dos direitos individuais e sociais de absoluta prioridade, o juiz não deve se impressionar nem se sensibilizar com alegações de conveniência e oportunidade trazidas pelo administrador relapso. A ser diferente, estaria o Judiciário a fazer juízo de valor ou político em esfera na qual o legislador não lhe deixou outra possibilidade de decidir que não seja a de exigir o imediato e cabal cumprimento dos deveres, completamente vinculados, da Administração Pública.

O STJ manifestou-se, ainda, no sentido de que, se um direito é qualificado pelo legislador como absoluta prioridade, deixa de integrar o

¹³ Art. 3º da Lei 13.146/2015. Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se: (...) II - desenho universal: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva.

universo de incidência da reserva do possível, já que a sua possibilidade é preambular e, obrigatoriamente, fixada pela Constituição ou pela lei. Ademais, verificou-se o acesso à universidade como direito essencial, incluso no conceito de mínimo existencial.

O conceito de pessoa com deficiência não foi enfrentado expressamente pela Corte, ou seja, não foi definido como *ratio decidendi* no caso em análise, contudo, em sede de *obiter dictum*, verificou-se a deficiência imbricada com diversos fatores da vida cotidiana, ou seja, a Corte demonstrou um avanço do posicionamento, estando mais próxima do modelo social do que da perspectiva puramente médica. É nesse cotejo que fixou-se a obrigação do poder público em garantir o acesso à educação via obras e reforma no desenho arquitetônico da universidade – no caso a UFPE - como mecanismo mitigador dos obstáculos a fim de, topicamente, limitar a deficiência dos indivíduos envolvidos no caso.

3.3. Recurso Especial 1.733.468/MG

O recurso foi analisado pela Terceira Turma do STJ e teve como objetivo avaliar a razoabilidade do *quantum* fixado pelo Tribunal de origem a título de compensação por danos morais à pessoa com deficiência física motora que foi negligenciada e discriminada na utilização de ônibus do transporte coletivo urbano.

O Tribunal posicionou-se pela não redução do valor indenizatório, diante da gravidade da agressão à dignidade da pessoa com deficiência, eis que ocorreram sucessivas falhas na prestação do serviço, incidindo a concessionária de serviço público no seu dever de promoção e inclusão da pessoa com deficiência. Para tal, a Corte invocou conceitos previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão. Especificamente sobre o conceito de pessoa com deficiência dentro do modelo social, cumpre transcrever trecho do acórdão:

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – incorporada ao ordenamento pátrio com status de emenda constitucional – alçou a acessibilidade a princípio geral a ser observado pelos Estados Partes, atribuindo-lhe, também, o caráter de direito humano fundamental, sob a visão de que a deficiência não se trata de um problema na pessoa a ser curado, mas de um problema na sociedade, que impõe barreiras que limitam ou até mesmo impedem o pleno desempenho dos papéis sociais (o denominado “modelo social da deficiência”).

Percebe-se, portanto, que, em tal julgado, a Corte encarou expressamente os conceitos de pessoa com deficiência e de modelo social de abordagem da deficiência.

3.4. Recurso Especial 1.611.915/RS

O caso versou sobre reparação de danos morais e danos materiais experimentados por pessoa com deficiência física, usuário de cadeira de rodas, em virtude da má prestação de serviços por companhias aéreas. Em que pese o usuário ter avisado à empresa fornecedora sobre a sua condição, não foram propiciados os meios necessários ao ingresso na aeronave, razão pela qual o usuário teve que ser carregado pelas escadas de forma insegura e vexatória até o seu acento na aeronave.

A Quarta Turma do STJ desproveu o recurso da companhia aérea e manteve a verba indenizatória fixada pela Corte de origem, sob o argumento de que houve má prestação do serviço. Invocou-se dispositivos do Código de Defesa do Consumidor, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Lei Brasileira de Inclusão, dentre outros.

O voto do ministro relator teceu comentários sobre o direito à acessibilidade da pessoa com deficiência, de forma a afastar tratamento discriminatório e permitir a independência do indivíduo nas tarefas do cotidiano. Também ressaltou sobre o dever da coletividade em agir com empenho para efetivar ao máximo a inclusão das pessoas com deficiência ao cotidiano da vida comum, com a redução de situações embaraçosas e obstáculos ao deslocamento.

Em que pese não ter sido mencionado expressamente o conceito de pessoa com deficiência e tampouco a conceituação de modelo social de deficiência, o julgado foi enfático ao chamar a atenção para o dever que a sociedade possui de remover e eliminar os obstáculos que impeçam o pleno exercício de direito das pessoas com deficiência, viabilizando o desenvolvimento de suas potencialidades com autonomia e participação.

3.5. Ação Declaratória de Inconstitucionalidade 4.388/GO

O Pleno do STF analisou a constitucionalidade formal e material de dispositivo de lei do estado de Goiás, que tratava sobre a reserva de percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência. No tocante à inconstitucionalidade material, houve a alegação de que foi adotada uma perspectiva subjetiva da deficiência, de modo a excluir da reserva de cargos aqueles que possuem métodos de compensação. Nessa linha, a lei impugnada restringia o conceito de pessoa com deficiência, violando princípios como a dignidade da pessoa humana e a igualdade.

A ação foi julgada procedente para reconhecer as respectivas inconstitucionalidades. Para tal, a Corte invocou preceitos da Lei Brasileira de Inclusão, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, dentre outras leis. Importante destacar trecho do voto da Relatora, Ministra Rosa Weber, quando abordou a inconstitucionalidade material alegada:

Desse modo, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência define que são destinatários das normas as pessoas com “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. A sua interpretação, juntamente com a dos dispositivos constitucionais que fornecem o desenho da proteção do ordenamento jurídico brasileiro às pessoas com deficiência – arts. 7º, XXI; 37, VIII; 203, IV; e 227, II, da Constituição Federal –, permite inferir que foi adotado um sentido amplo de deficiência, congruente com o escopo de promover a plena integração dos portadores de deficiência na sociedade, inclusive no que atine ao aspecto

econômico, viabilizado por meio do acesso a cargos públicos mediante a reserva de vagas. Na mesma linha foi editada a Lei 13.146/2015 – o Estatuto da Pessoa com Deficiência –, que apresenta, no artigo 2º, o conceito afinado com a definição da Convenção.

Apesar de ter utilizado expressões já consideradas pejorativas tais como “portadores de deficiência” e de não ter mencionado expressamente o modelo social de deficiência, a Ministra chamou atenção para o sentido amplo de deficiência adotado pela Lei Brasileira de Inclusão e pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

4. O diálogo entre a jurisprudência da corte interamericana de direitos humanos e a jurisprudência dos tribunais superiores sobre as conceituações de pessoa com deficiência e deficiência.

No que tange à jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos, é possível notar a adoção expressa do modelo social de conceituação de pessoa com deficiência, onde o indivíduo é considerado pessoa com deficiência porque tem uma limitação corporal, mas também em virtude da forma como a sociedade reage a essa limitação corporal que ele possui.

A Corte entendeu que a pessoa com deficiência é um produto dessa soma de fatores (aspectos científicos e biológicos que atingem o corpo humano, mais a forma como a sociedade inclui ou não essa pessoa). A deficiência deve ser estudada não apenas no campo da Medicina, mas também no campo da Sociologia, espraiando consequências e reflexos para o mundo do Direito.

Já no tocante à jurisprudência pátria analisada, é possível perceber que os principais instrumentos normativos sobre a temática – Convenção Internacional da ONU sobre Pessoas com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão – são invocados. Em alguns momentos as decisões se utilizam dogmaticamente dos conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência, em outros momentos, se embasam no raciocínio trazido por tais conceitos sem mencioná-los expressamente.

Entretanto, ainda que a interrelação entre os posicionamentos jurisprudenciais avaliados e a corroboração ao modelo social de abordagem da deficiência não esteja explícita em alguns casos, é possível, a partir da aplicação da hermenêutica constitucional concretizadora, afirmar que a jurisprudência pátria tem se aproximado cada vez mais do modelo social de conceituação da pessoa com deficiência.

As decisões nacionais analisadas abordaram situações como o ativismo judicial para obrigar o Poder Público a adotar medidas que possibilitem uma maior inclusão social de pessoas com deficiência, assim como a responsabilização de concessionárias de serviços públicos e companhias aéreas pela omissão na exclusão de barreiras para a plena acessibilidade de pessoas com deficiência. Igualmente foi objeto de abordagem situações nas quais os Tribunais Brasileiros se posicionaram pela maior inclusão social de pessoas com deficiência e sem repasse de qualquer ônus às mesmas. Com efeito, as obrigações de inclusão impostas ao Poder Público e aos particulares só se justificam porquanto passa-se a perceber que a deficiência decorre não apenas de aspectos biológicos, mas também da forma como a sociedade possibilita a inserção dessas pessoas no meio social.

Percebe-se, portanto, que os conceitos de abordagem de deficiência adotados pela Corte Interamericana de Direitos Humanos e pela Jurisprudência dos Tribunais Brasileiros se complementam e se harmonizam, na medida em que ambos olham além das características físicas da pessoa, repassando para a sociedade o dever de aceitação e inclusão dessas pessoas.

A jurisprudência pátria ainda pode explorar de forma mais aprofundada e com mais frequência os institutos que estão sendo objeto de análise no presente estudo, assim como abortar a utilização de termos já considerados pejorativos (tais como portadores de deficiência). Mas, independentemente dos avanços que ainda podem ser realizados, é nítido que os posicionamentos dos Tribunais Brasileiros têm claramente se preocupado com a maior inserção dessas pessoas no seio social brasileiro,

observando, assim, a função hermenêutica do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana o que, sem sombra de dúvidas, se harmoniza com o entendimento da Corte Interamericana de Direitos Humanos sobre as conceituações de pessoa com deficiência e deficiência.

Considerações finais

A partir de todo o exposto, analisando os conceitos alinhavados e aplicando-se a hermenêutica constitucional concretizadora, foi possível extrair considerações importantes.

O conceito de pessoa com deficiência é dinâmico. Em razão disso, sua significação perpassa diversas transformações com o afã de se compatibilizar com as modificações na realidade social. Nesse diapasão, referido conceito ultrapassou o modelo médico, no qual a deficiência era compreendida estritamente sob a perspectiva médica e alcançou o sistema social, passando a deficiência a ser compreendida de forma plural e multifacetária.

O advento do paradigma social de deficiência incute um ônus maior para o Estado e para a sociedade. Explica-se: ao se pensar a deficiência como um fator estritamente médico (modelo médico) as soluções para reduzi-la estavam restritas ao âmbito da medicina. De modo diverso, ao se analisar a deficiência sob a perspectiva trazida pelo modelo social, está-se, invariavelmente, chamando a responsabilidade para o poder público e para toda a sociedade. A deficiência é a conjugação de um impedimento físico e de obstáculos sociais. Nessa conjuntura, por mais que o impedimento físico ainda se limite ao campo das ciências médicas, é dever de todos reduzir/por termo aos obstáculos sociais.

A Corte Interamericana de Direitos Humanos expressamente se alinhou ao modelo social. A jurisprudência dos Tribunais Superiores Brasileiros segue no mesmo caminho – em que pese ainda haver necessidade de alguns avanços – consentânea aos valores contidos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e

da própria Lei Brasileira de Inclusão. Ambos, insta salientar, afiguram-se como a positivação, *in terrae brasilis*, do modo social de verificação da deficiência. Portanto, restou confirmada a hipótese de que os conceitos de pessoa com deficiência trabalhados pela Corte Interamericana de Direitos Humanos e pela jurisprudência brasileira são harmônicos, se complementando.

Por derradeiro, é importante mencionar também o impacto transformador do Sistema Interamericano de Direitos Humanos no contexto social latino-americano, mormente pela similitude de desafios que tais países enfrentam em processos de consolidação de suas democracias, ainda bastante frágeis, o que, por vezes, gera elevados graus de exclusão social e violência contra grupos vulneráveis (PIOVESAN, 2017). Espera-se, desta forma, que o Brasil continue se alinhando aos entendimentos do Sistema Interamericano e buscando a máxima efetividade dos direitos humanos em seu território.

Referências

BARBOZA, Heloísa Helena; Almeida Junior, Vitor de Azevedo. Reconhecimento e inclusão das pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Direito Civil - RBDCivil**, vol. 13, Belo Horizonte, jul/set2017, p. 17-37.

_____.; ALMEIDA, Vitor. **Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência à luz da Constituição da República**. Belo Horizonte. Editora Fórum. 2018.

_____. Desafios para a efetividade da Lei Brasileira de Inclusão. *In*: SALLES, Raquel Bellini; PASSOS, Aline Araújo; LAGE, Juliana Gomes (Org.). **Direito, Vulnerabilidade e Pessoa com Deficiência**. Editora Processo. Rio de Janeiro. 2019

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 24 jul. 2019.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm>. Acesso: 06 mai. 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 24 jul. 2019.

BRASIL. Lei nº. 13.146, de 06 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 24 jul. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal (STF). Ação Direta de Inconstitucionalidade 5357. Relator: Ministro Luis Edson Fachin. Brasília, 4 de agosto de 2015b. Jurisprudência: Inteiro Teor de Acórdãos. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=356414>. Acesso em: 06 mai. de 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal (STF). Ação Direta de Inconstitucionalidade 4.388. Relatora: Ministra Rosa Weber. Brasília, 03 de março de 2020. Jurisprudência: Inteiro Teor de Acórdãos. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=752208097>>. Acesso em: 06. Maio. 2020.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça (STJ). Recurso Especial nº 1.607.472/PE. Relator: Ministro Herman Benjamin. Brasília, 15 de setembro de 2016. Jurisprudência: Inteiro Teor de Acórdãos. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201601554318&dt_publicacao=11/10/2016>. Acesso em 06 mai. 2020.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça (STJ). Recurso Especial nº 1.733.468/MG. Relatora: Ministra Nancy Andrighi. Brasília, 19 de junho de 2018. Jurisprudência: Inteiro Teor de Acórdãos. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201703224889&dt_publicacao=25/06/2018>. Acesso em 06 de maio de 2020.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça (STJ). Recurso Especial nº 1.611.915/RS. Brasília, 06 de dezembro de 2018. Jurisprudência: Inteiro Teor de Acórdãos. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/671909389/recurso-especial-resp-1611915-rs-2016-0085675-9/inteiro-teor-671909406>. Acesso em 06 de maio de 2020.

CIDH. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso Gonzales Lluy *et al.* 01 de setembro de 2015. Disponível em: <<http://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/boletin4por.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2020.

CIDH. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso Furlán *et al.* 31 de agosto de 2012. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/cf/jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nId_Ficha=210>. Acesso em: 06 mai. 2020.

CIDH. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso Artivia Murillo *et al.* 26 de fevereiro de 2012. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_por.pdf>. Acesso em: 06 mai. 2020.

GUARNIZO-PERALTA, Diana. Disability rights in the Inter-American System of Human Rights: An expansive and evolving protection. **Netherlands Quarterly of Human Rights**, vol. 36, ano 2018. Disponível em: <journals.sagepub.com/home/nqh>. Acesso em: 06 mai. 2020.

MADRUGA, Sidney. **Pessoas com Deficiência e Direitos Humanos**: ótica da diferença e ações afirmativas. São Paulo: Saraiva. 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 09 de dezembro de 1975. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2019.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008.

PAIVA, Caio; HEEMANN, Thimotie Aragon. **Jurisprudência Internacional de Direitos Humanos**. Belo Horizonte: Editora CEI, 2020.

PIOVESAN, Flávia. O Brasil e o Sistema Interamericano de Proteção dos Direitos Humanos. *In*: _____. (Org.). **Temas de Direitos Humanos**. São Paulo: Saraiva, 2013a.

_____. Direitos Humanos e o Diálogo Jurisdicional no contexto latino-americano. *In*: PIOVESAN, Flávia (Org.). **Temas de Direitos Humanos**. São Paulo: Saraiva, 2013b.

_____. *Ius constitutionale commune* latino-americano em Direitos Humanos e o Sistema Interamericano: perspectivas e desafios. **Revista Direito e Práxis**, v. 8, nº 2, Rio de Janeiro, abr/jun 2017.

Deficiência, mulheres e cuidado: intersecções em relações jurídico-sociais aplicadas ¹

Giovanna Marafon ²

Roberta Pinheiro Piluso ³

Introdução

Neste artigo, temos a finalidade de indagar e compreender as intersecções possíveis entre os campos da deficiência e de gênero, por meio da proposta de um diálogo interseccional, que considera ainda outros marcadores sociais da diferença, como raça, classe, idade, territorialidade, sexualidade, etc. Dessa forma, partindo do Modelo Social Clássico da Deficiência que necessita incorporar centralidade à questão do cuidado e da interdependência como questões de justiça social e aspectos essenciais à vida das pessoas com (e sem) deficiência, pretendemos lançar um novo olhar aos nossos fazeres na militância profissional, no campo jurídico, e na Universidade.

A partir de algumas inquietações advindas de nossas experiências, tanto na Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência de seccional da Ordem dos Advogados (OAB), especialmente com mães e cuidadoras/es

¹ Texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Professora da Faculdade de Educação da Baixada Fluminense - FEBF/ UERJ; Professora do Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas e Formação Humana da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; giovannamarafon@gmail.com

³ Mestranda em Políticas Públicas e Formação Humana pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro; Secretária-Geral da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ; robertapiluso@gmail.com

de pessoas com deficiência, quanto na pesquisa e extensão universitária em formação continuada de professoras para o campo da deficiência, mediação e inclusão educacionais, o presente artigo realiza uma abordagem acerca da centralidade das relações de cuidado na intersecção entre os estudos da deficiência e de gênero.

Analizamos a dimensão do cuidado como categoria em disputa no campo dos feminismos, em que a figura da cuidadora é vista de modo naturalizado, como essencialmente feminina, e por isso historicamente desvalorizada, e também no campo jurídico, especialmente no momento em que emergem novas normas e demandas jurídico-sociais, tais como a regulamentação da categoria de cuidadoras/es e os debates em torno da categoria de mediadoras/es educacionais.

1. Estudos da⁴ deficiência e as contribuições feministas

Como ponto de partida para análise do tema deficiência e gênero, foram fundamentais as leituras sobre os Modelos da Deficiência, em especial do Modelo Social da Deficiência e as contribuições feministas para a segunda geração de tal modelo, bem como as críticas à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência.

É necessário destacar que antes dessa 1ª geração ou fase do Modelo Social da Deficiência, existia somente a referência ao Modelo Médico, sendo este até hoje ainda dominante. O modelo médico de compreensão da deficiência foi constituído no pós I Guerra Mundial e partia da premissa de que a deficiência era relacionada a causas estritamente médicas/biológicas, sendo a deficiência compreendida como um defeito individual e incompatível com o padrão de normalidade estético e existencial pré-estabelecido. A abordagem de tal modelo pretendia normalizar as pessoas com deficiência e curá-las, através de um modelo

⁴ Neste texto e em demais produções, optamos por usar a preposição “da” deficiência no lugar da palavra “sobre”, embora esta seja a tradução utilizada pela maioria das referências nesse campo. Entendemos que se trata de estudos “da” deficiência, pois nos colocamos em relação com a deficiência e enunciamos essa relação a partir do encontro com a deficiência e não sobre ela.

de integração, para que a pessoa com deficiência se integrasse à sociedade (DINIZ, 2007, p. 45). Segundo Fernando Fontes e Bruno Sena Martins:

O facto de a deficiência ter sido definida como objeto médico, respeitante ao corpo individual, foi um fator decisivo para que se tivessem privilegiado respostas resolutamente centradas no indivíduo no seio de uma “abordagem reabilitacional.” (MARTINS; FONTES, 2016, p. 40)

Em contrapartida ao Modelo Médico, a 1ª fase do Modelo Social não se limitou às questões biológicas, afirmando que a estigmatização e a discriminação da deficiência ocorriam no meio social. Portanto, a deficiência deveria ser encarada como problema social, caracterizada pelo encontro com uma sociedade que produz opressão e que *discapacita*⁵ algumas pessoas. Nesse sentido, segundo Débora Diniz:

O argumento dos teóricos do modelo social foi mostrar que o modelo médico da OMS invertia a verdadeira causa da deficiência: o problema não estava na lesão medular de Oliver, por exemplo, mas nas barreiras arquitetônicas e morais de uma sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas. (DINIZ, 2003, p. 3)

Para a 1ª geração/fase do Modelo Social, a problematização da deficiência deveria estar na própria sociedade que não é adaptada à diversidade dos corpos. Nesse contexto, existiriam duas principais discriminações que afetariam as pessoas com deficiência. A primeira uma discriminação sob o viés socioeconômico, pois para a sociedade capitalista em que vivemos o foco está na produtividade, logo, o corpo deveria ser perfeito e produtivo. Uma segunda discriminação seria a patologização ou medicalização do corpo deficiente. A deficiência compreendida na chave

⁵ O termo “discapacita” é aqui inspirado no texto “Não é o corpo que nos *discapacita*, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo” (BLOCK, MELLO, NUERNBERG, 2014, p. 94). Em verdade, “discapacidade” seria outra tradução dos termos “disability”/ “discapacidad”, possuindo um significado diferente da palavra “deficiência”, que é como o termo acabou sendo traduzido para o português, especialmente nos documentos oficiais do Brasil. Assim, podem existir pessoas com uma mesma deficiência, mas “discapacidades” diferentes, por exemplo: uma dificuldade para caminhar seria uma deficiência, enquanto que a incapacidade para entrar num edifício repleto de escadas e desníveis seria uma “discapacidade”.

do discurso biomédico é lida em oposição ao corpo normal e à norma, sendo o corpo com deficiência considerado como anormal (FOUCAULT, 2008). Advém daí a ideia da reabilitação da deficiência, da tentativa de sua normalização por efeito de um trabalho de trazê-la para junto do corpo considerado normal, sendo ele o parâmetro. As normas vitais do corpo deficiente são desconsideradas em detrimento da atribuição de um sentido de patologia pelo não cumprimento do que se convencionou amplamente como o normal, com apoio do saber e poder biomédico. Como afirma Martins, a constituição dos imperativos da normalidade precisa ser entendida em sua relação com um conjunto de topografias do desvio, das quais a deficiência é parte (MARTINS, 2016). Por isso, também Davis havia mencionado que uma das formas de estigmatização que sujeita as pessoas com deficiência é a inteligibilidade de que o “corpo ‘normal’ existe sempre numa relação dialética com o corpo deficiente” (DAVIS, 1995, p. 157).

Segundo os teóricos da 1ª fase ou geração, as desvantagens encontradas na deficiência seriam resultantes mais das barreiras que das lesões. E, com a retirada de tais barreiras, as pessoas com deficiência poderiam alcançar a independência – algo que era pensado como grande objetivo de vida para elas. Há que se dizer que tais teóricos eram, em sua maioria, homens brancos e escolarizados, que reproduziram os discursos dominantes e que não enfrentaram as dificuldades relativas à experiência da deficiência na infância, na escolarização ou em qualquer momento antes de terem se tornado deficientes. Dessa forma, trouxeram também acúmulo e lugar de privilégio de um corpo, que na maior parte da vida foi lido como dentro do padrão de normalidade e masculino, e em seus discursos desprezavam qualquer questão caritativa que se apresentasse diante da deficiência.

Contudo, as teóricas feministas que, em sua maioria eram mães ou cuidadoras de pessoas com deficiência, foram além, no que se denomina a 2ª fase do Modelo Social, trazendo a perspectiva do cuidado, da dor, da subjetividade, da dependência e da interdependência do corpo, como temas importantes que permeiam a vida da pessoa com deficiência. Elas

trouxeram a questão da subjetividade do corpo lesado e que para além da experiência da opressão do corpo deficiente haveria a convergência de outros marcadores sociais de diferenças e que são vetores de desigualdades sociais, como raça/etnia, classe, gênero, sexualidade, territorialidade, idade, entre outros.

Nesse sentido, a sobrevalorização da independência, realizada pelos teóricos da 1ª geração seria considerada um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo, em especial os deficientes graves e gravíssimos, independentemente da eliminação de barreiras ou não. Esse ideal seria insensível à diversidade de experiências corporais das deficiências.

Além disso, a experiência das mulheres não deficientes, porém com experiência relacionada à deficiência como cuidadoras também provocou a revisão de pressupostos e abalou o argumento de autoridade que existia de que era preciso ser deficiente para ser possível falar de deficiência.

2. A teoria *crip* e o discurso capacitista

Para compreender melhor a temática deficiência e gênero, consideramos apropriado abordar, ainda que brevemente, a teoria *Crip*, importante baliza nos estudos da deficiência atuais e, com ela, produzir uma aliança para o combate ao discurso capacitista que ainda persiste na sociedade contemporânea. A teoria *Crip*, voltada ao estudo das deficiências, segue a mesma lógica da teoria *Queer*, desenvolvida na direção da problematização de gênero e sexualidade, oferecendo visibilidade às constituições não hegemônicas e denunciando a heterossexualidade compulsória sobre a qual se assenta a sociabilidade.

Enquanto na teoria *Queer* se postula que a sociedade é regida por uma heteronormatividade compulsória, o postulado máximo da teoria *Crip* é de que a sociedade contemporânea se sustenta na *corponormatividade* de uma estrutura social pouco sensível à diversidade corporal, na qual a pessoa deficiente destoa do padrão dominante e na qual

existe uma gradação da corporalidade em virtude da ideia de normalidade. Nesse sentido, a teoria *Crip* provoca fissuras na teoria *Queer* para que essa passe a incorporar também a deficiência.

A palavra *crip*, em inglês, significa aleijado, portanto, a *teoria crip dialoga a partir dos* corpos aleijados, revelando uma abjeção social produzida quanto aos corpos das pessoas com deficiência. O termo, em inglês e também em português, é propositalmente agressivo, pejorativo e subversivo, com a finalidade de afirmar uma analítica da normalização dos corpos de todos os que fogem aos padrões corporais/funcionais/cognitivos marcados por uma corponormatividade compulsória. Segundo Robert McRuer:

Eu argumentaria, no entanto, como outros tem feito, que teorias feministas e queer (e as teorias culturais em geral) ainda não estão acostumadas a incluir habilidade/incapacidade na equação, e, portanto, essa teoria da capacidade compulsória é oferecida como uma contribuição preliminar para essa conversa tão necessária”. (MCRUER, 2002, p. 89, tradução livre)⁶

O autor utilizava a expressão *compulsory able-bodiedness* que contemplaria a tradução de *able-bodied* para o português como “apto”, contudo, dependendo do contexto das frases usadas com este termo, seria possível traduzir como corpos hábeis, aptos, capazes ou, ainda, sem deficiência. No entanto, ao invés de “aptonormatividade”, Anahi Guedes de Mello considera corponormatividade uma tradução mais inteligível para o sentido de *able-bodiedness* em português, adotando “corpos capazes, ao invés de corpos aptos” (MELLO, 2016, p. 3266).

Tal distinção terminológica torna-se necessária e importante quando se pretendem acionar estratégias analíticas e de intervenção na realidade como o termo *capacitismo*, que se materializa por meio de atitudes preconceituosas que hierarquizam os sujeitos em função da adequação de

⁶ No original: “I would argue, however, as others have, that feminist and queer theories (and cultural theories generally) are not yet accustomed to figuring ability/disability into the equation, and thus this theory of compulsory able-bodiedness is offered as a preliminary contribution to that much-needed conversation.”

seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Há capacitismo quando há discriminações por motivo de deficiência.

Capacitismo é, assim, um neologismo para se referir ao preconceito contra pessoas com deficiência e sua proveniência é estruturante das relações sociais, mobilizando o mesmo campo de forças que a questão racial mobiliza. Assim, para a matriz eugênica, os deficientes foram e são encarados como os degenerados, os anormais, aqueles que não devem se reproduzir e deveriam, portanto, ser descartados⁷. Nessa direção, também Dias (2013) afirma que desde o século XIX a formulação eugênica organiza o discurso capacitista. A ideia de conferir suposta melhoria racial a uma população repousa na recusa à proveniência africana e na valorização ariana nas relações raciais. Com essa justificativa, muitas vezes assentada em discursos reconhecidos como científicos, a eugenia adquiriu inclusive tons estatais, tanto no nazismo quanto em Estados genocidas, promovendo esterilização compulsória, assassinatos e, contemporaneamente, genocídio da juventude negra, como se pode observar no Brasil, a exemplo do que afirmou Kabengele Munanga, em entrevista a Fernandes *et al* (2016, p. 42): “As estatísticas mostram que a cada três jovens mortos em nossas periferias, dois deles são negros - isso é um genocídio! E não se vê uma mobilização de massas negras no Brasil, com a participação dos brasileiros brancos conscientes”. Por isso, apoiada na reflexão aportada por Campbell, Dias propõe a analogia que se pode fazer: o capacitismo está para as pessoas com deficiência, assim como o racismo está para as pessoas afro-descendentes e o sexismo está para as mulheres (DIAS, 2013). Acrescentamos: e a LGBTfobia está para as pessoas lésbicas, gays, bissexuais, transgêneras (travestis, transexuais), intersexos, não binárias, *queer* etc.

Segundo a Constituição da República e os inúmeros tratados de Direitos Humanos dos quais o Brasil é signatário, é direito de qualquer ser

⁷ Durante o nazismo, forma de eugenia estatal, as pessoas com deficiência foram os primeiros a serem levados a experimentos de gás, morte, degeneração do belo, os primeiros “matáveis”. Nesse sentido, conferir o filme *Arquitetura da Destruição*. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=gDqGT4xepjQ>>. Acesso em 04 jun. 2019.

humano não ser discriminado pelo corpo que se habita, vedando-se a discriminação por sexo ou raça. Entretanto, na questão da deficiência, nota-se uma ausência de um marcador analítico dessa discriminação, podendo-se relacionar essa incapacidade discursiva a um indicador da invisibilidade social e política tanto da população com deficiência quanto desse fenômeno que incide sobre ela.

Com efeito, o artigo 2º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) define a “discriminação por motivo de deficiência” como uma diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável nas instituições ou espaços.

Dentro do debate acerca da opressão contra os corpos de pessoas com deficiência, alguns autores propõem que existe uma hierarquia da corponormatividade, em que haveria a progressão hierárquica dos corpos considerados abjetos ou aleijados, a qual se inicia nos corpos mais próximos da “normalidade” ou dos “ordinários” possíveis e vai até os corpos mais “abjetos” ou “extraordinários” possíveis (BLOCK; MELLO; NUERNBERG, 2014, p. 110).

Em um primeiro grau estariam as pessoas em situação de esterilidade, mastectomizadas, daltônicas, vivendo com HIV, dentre outras. Num grau acima, as pessoas surdas, com baixa visão ou visão unilateral, pessoas cegas sem atrofia do globo ocular, mudas e etc. Em seguida, as pessoas cegas com atrofia do globo, deficiência intelectual leve, deficiência física leve, e outras. No grau superior, as pessoas com amputação total ou parcial de membros superiores e/ou inferiores, paralisia cerebral, tetraplegia, nanismo, dentre outras. Por fim, na última escala, estariam as pessoas com deficiência intelectual. Nesse sentido, Rita Amaral e Antônio Carlos Coelho propuseram um quadro simplificado,

adaptado por Anahi Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg e Pamela Block do original, chamado de “tabela da corponormatividade”:



Fonte: BLOCK; MELLO; NUERNBERG, 2014, p. 111

Nessa perspectiva, quanto mais “desviante” ou “deformado” um corpo, mais repulsa, ou fascínio, ou estranheza os “normais” sentem em relação a ele, inclusive da sexualidade dissidente deste, evidenciando uma situação de vulnerabilidade/precariedade por condição da deficiência. Com Judith Butler, podemos pensar que “a precariedade implica viver socialmente, isto é, o fato de que a vida de alguém está sempre, de alguma forma, nas mãos do outro” (BUTLER, 2015, p. 31). A precariedade é uma condição da vida. Mas, “apenas em condições nas quais a perda tem importância o valor da vida aparece efetivamente”, o que leva Butler a afirmar que: “portanto, a possibilidade de ser enlutada é um pressuposto para toda vida que importa” (BUTLER, 2015, p. 32).

Mas, Butler diferencia vidas, por definição, precárias, de “condição precária”: “condição politicamente induzida, na qual certas populações sofrem com redes sociais e econômicas de apoio deficientes e ficam expostas de forma diferenciada às violações, à violência e à morte” (Butler, 2015, p. 46). Trata-se de uma maximização da precariedade para populações expostas à violência arbitrária do Estado. Vidas que recorrem ao Estado em busca de proteção, “mas o Estado é precisamente aquilo do que elas precisam ser protegidas” (BUTLER, 2015, p. 47).

Nesse sentido, em “Corpos em aliança”, Butler (2018) prefere uma visão que afirma que as mulheres são ao mesmo tempo vulneráveis e

capazes de resistência, e que a vulnerabilidade e a resistência podem acontecer, acontecem, e até devem acontecer ao mesmo tempo, onde a categoria expandida e expansível das mulheres (incluímos aqui mulheres com deficiência) sofre assédio ou injúria em virtude de aparecer como aparece. Mas, a autora destaca a pertinência de evitar uma judicialização do projeto feminista, que fortaleceria o apelo aos tribunais. Assim, fazer a reivindicação feminista é lutar para que as instituições e políticas públicas sejam cruciais para a sustentação de vidas, ao mesmo tempo que é preciso que as feministas, plurais, resistam aos modos de paternalismo que tentam restabelecer e naturalizar relações de desigualdade.

Significa entender que a vulnerabilidade está distribuída de maneira desigual em certos regimes de poder, e nas relações de gênero, mas que as mulheres não são, em essência, mais vulneráveis. Por isso é importante trabalhar com as ações políticas performativas, mas não enraizar ainda mais uma condição da qual se busca aliviar. Butler (2018) afirma que “tomar como alvo e proteger são práticas que pertencem à mesma lógica de poder” (BUTLER, 2018, p. 158). Vulnerabilidade e invulnerabilidade são efeitos políticos, distribuídos de maneira desigual, tal como os processos de formação de gênero, que caminham lado a lado com a(s) desigualdade(s). A experiência da deficiência, quando cruzada com as assimetrias existentes nas relações de gênero, raça, classe, sexualidade, territorialidade, idade e etc., isto é, com outras intersecções possíveis, potencializa o surgimento de outras formas de violências capacitistas e desigualdades em relação a pessoas, especialmente no que diz respeito a mulheres com deficiência.

3. Feminismo e deficiência: um diálogo interseccional

Por tudo isso, torna-se necessário compreender de que forma a interseção entre as categorias de gênero e deficiência pode proporcionar análises tanto sobre as políticas públicas que combatem a desigualdade em gênero, especialmente no que toca ao cuidado de pessoas com deficiência,

quanto sobre as que visam à inclusão dessas pessoas, especialmente, a mulher com deficiência⁸.

Apesar das múltiplas complexidades envolvidas quando se trata de interseccionalidade e sua conceituação, inclusive quanto à proveniência do termo, há certo sentido comum/partilhado de que a mesma objetiva criar instrumentalidade teórico metodológica à inseparabilidade estrutural entre racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado. Kimberlé Crenshaw, autora estadunidense, é conhecida por ter conceituado a interseccionalidade⁹ como:

A conceituação do problema que busca capturar as conseqüências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos de subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, as opressões de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e *outras*. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas gera opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento (CRENSHAW, 2002, p. 175).

Nesse sentido, a interseccionalidade pode ser entendida como um aporte para o estudo da relação entre identidades sociais e sistemas relacionados de opressão, discriminação e dominação, permitindo compreender a colisão das estruturas, a interação simultânea das avenidas identitárias, além do fracasso de um feminismo mais clássico em

⁸ De acordo com a Organização Mundial de Saúde, no mundo há mais de 1 bilhão de pessoas com deficiência⁸, e, dentre elas, cerca de 45 milhões e 600 mil vivem no Brasil⁸. O Censo Demográfico de 2010 do IBGE, mesmo que já defasado e incompleto, demonstrou ainda que o percentual da população feminina com pelo menos uma das deficiências investigadas é superior ao da população masculina investigada (26,5 % contra 21,2 %). Sendo assim, não se está falando de um número pequeno de indivíduos. Entretanto, em que pese tratar-se de um número expressivo de pessoas, pode-se desde logo afirmar, ainda que tal questão seja objeto de estudos mais aprofundados ao longo da escrita da dissertação, que não existem muitas pesquisas demográficas ou estudos acadêmicos sobre mulheres e deficiência. Além disso, há ainda uma subnotificação referente à magnitude da violência contra a mulher com deficiência no Brasil, embora, segundo a ONU, elas tenham três vezes mais probabilidade de sofrer violência baseada em gênero em comparação com as mulheres sem deficiência, em média. Nessa perspectiva, é possível perceber que as mulheres com deficiência têm sido historicamente negligenciadas tanto pelos estudos feministas quanto pelos estudos sobre deficiência.

⁹ Embora a fama de criadora do termo seja dada à Crenshaw, autoras brasileiras negras, como Lélia Gonzalez e Sueli Carneiro, já abordavam as questões interseccionais desde as décadas de 1970/80 (CARNEIRO, 1984, p. 223).

contemplar mulheres não brancas, com deficiência, pessoas transgêneras, entre outros grupos.

A interseccionalidade procura examinar como os chamados eixos identitários ou avenidas identitárias¹⁰ interagem em níveis múltiplos e muitas vezes simultâneos e como as formas de opressão se inter-relacionam, criando um sistema de opressão que reflete o cruzamento de múltiplas formas de discriminação.

Cabe dizer que, geralmente, as mulheres com deficiência acabam sendo alocadas como “outras”, depois de marcadores sociais como classe, raça e gênero. Pouco se aborda ainda na academia a questão da deficiência, mesmo no âmbito das ciências sociais, do direito, da psicologia e da educação. Contudo, algumas autoras já começam a fazer essa articulação que explicita e reconhece a deficiência.

Especialmente Carla Akotirene, feminista negra e autora contemporânea brasileira. Segundo a autora, pela interseccionalidade¹¹ é recomendável a articulação das questões identitárias, reposicionadas várias vezes por mulheres, deficientes, negros, e outros, para finalmente defender a identidade política contra a matriz de opressão colonialista, que sobrevive graças à engrenagem do racismo cisheteropatriarcado capitalista. A autora articula, menciona e nomeia explicitamente a deficiência e o capacitismo relacionando-os ao racismo, em suas palavras:

Sendo assim, não apenas o racismo precisa ser encarado como um problema das feministas brancas, também o capacitismo é problema das feministas negras, a cada vez que ignoramos as mulheres negras que vivem a condição da marca física ou gerada pelos trânsitos das opressões modernas coloniais: sofrendo o racismo por serem deficientes. Portanto, na heterogeneidade, afasta-se a perspectiva de hierarquizar sofrimento, visto como todo sofrimento estar interceptado pelas estruturas (AKOTIRENE, 2018, p. 41).

¹⁰ Termo desenvolvido por Kimberlé Crenshaw em várias de suas obras.

¹¹ “A interseccionalidade se refere ao que faremos politicamente com a matriz de opressão responsável por produzir diferenças, depois de enxergá-las como identidades” (AKOTIRENE, 2018, p. 41).

Nesse contexto, existem eixos de articulação em comum que precisam ser observados, bem como a dificuldade de incorporação da interseccionalidade no campo de ação das políticas públicas no Brasil. Dessa forma, a importância da transversalidade da deficiência nas políticas de gênero pretende gerar uma reflexão político-teórica do feminismo, propondo-se a incorporação de demandas da área da deficiência à pauta feminista, sendo necessária uma reflexão da deficiência como uma categoria de análise fundamental para os estudos feministas e de gênero.

Com efeito, as situações que enfrentam as mulheres com deficiência têm características específicas. Em contrapartida, suas necessidades e demandas não têm sido consideradas como as de um só grupo, o que tem gerado com que os fatores de gênero e deficiência, quando contemplados, sejam vistos/ entendidos de maneira isolada, tanto pelos movimentos feministas como pelos movimentos de pessoas com deficiência, mantendo uma grande distância entre si.

Além disso, quando se fala em deficiência é preciso que se considere ainda outros marcadores sociais da diferença como raça, classe, idade, sexualidade, territorialidade. Ainda que outros temas sejam importantes na pauta das pessoas com deficiência, não se pode apenas falar em remédios ou acessibilidade, pois há muitas outras questões que atravessam e permeiam os corpos e existências das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, retomamos as análises de Butler (2015), pois perscrutar a vida, entendida como vida precária, implica uma ontologia social (e não individual), que inclusive coloca o individualismo em questão. As condições que sustentam a vida são predominantemente sociais, o que estabelece a interdependência das pessoas. Ou seja, “a vida exige apoio e condições possibilitadoras para poder ser uma vida vivível” (BUTLER, 2015, p. 40). E mais: “onde uma vida não tem nenhuma chance de florescer é onde devemos nos esforçar para melhorar as condições de vida” (Butler, 2015, p. 43) e, em outras palavras, para “tornar-se uma vida passível de luto” (Butler, 2015, p. 42).

Portanto, torna-se importante refletir acerca da interface de uma epistemologia feminista e da teoria *crip* com os estudos da deficiência e a maneira com a qual se inter-relacionam ou dialogam e, além disso, quais as contribuições que a perspectiva feminista pode trazer para os estudos da deficiência, já que são muitas as contribuições que os estudos da deficiência, especialmente o Modelo Social, aportaram para a teoria feminista clássica.

4. Cuidado e interdependência como dimensões centrais

Diante do exposto até o momento, acreditamos ser necessário trabalhar a perspectiva do cuidado como uma das maiores contribuições do Modelo Social da Deficiência, sendo também exemplo concreto de um diálogo transversal em que os grupos feministas em relações de gênero e as pessoas com deficiência podem buscar se articular. Nesse sentido, valiosa a contribuição de Anahi Guedes de Mello e Adriano Henrique Nuernberg, os quais esclarecem que:

Foi mérito das feministas a crítica à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência, que negava a dimensão do cuidado, negligenciando a condição de pessoas com graves lesões dependem do auxílio de outros nas atividades da vida diária, mobilidade, participação social (MELLO; NUERBERG, 2012, p. 642).

As teorias feministas colocaram em questão não apenas o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, mas também (e principalmente) a suposta certeza dos teóricos da primeira geração de que todas as pessoas com deficiência almejavam a independência. Nesse contexto, tais teorias trouxeram ainda a perspectiva dos gravemente doentes, daqueles sem horizonte de serem independentes, capacitados ou produtivos para a vida social, para o centro das discussões, bem como a questão das crianças deficientes, a discussão sobre os corpos temporariamente deficientes, doenças crônicas, dentre outras discussões.

Assim, como já mencionado, refletir a deficiência a partir da perspectiva do cuidado torna-se fundamental para que esses ideais de autonomia e independência sejam questionados e repensados. Nesse sentido, conforme Helena Moura Fietz e Anahi Guedes de Mello, para boa parte do movimento social da deficiência, a independência seria a faculdade de tomar as próprias decisões e de fazer escolhas, enquanto que a autonomia seria a possibilidade de controle do próprio corpo em torno do ambiente (FIETZ; MELLO, 2019, p. 116).

Ao negar a suposição dos teóricos da primeira fase/geração de que todas as pessoas com deficiência desejariam a independência ou seriam capazes de alcançá-la, a nova leitura proporciona um deslocamento, ao pensar a ideia da igualdade na interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para as pessoas com deficiência.

Em especial, a segunda geração/fase do Modelo Social da Deficiência trouxe a figura das cuidadoras dos deficientes para a análise, esclarecendo que este papel sempre foi ligado a uma espécie de obrigação feminina de cuidar. Essa perspectiva permite a crítica dessa naturalização do cuidado como atividade hegemonicamente feminina, a qual reflete uma desigual divisão sexual do trabalho e as expectativas relacionadas aos lugares das mulheres na família e na sociedade.

Ser mulher com deficiência ou ser mulher cuidadora de uma criança ou adulto com deficiência era uma experiência bastante distinta daquelas descritas pelos homens com lesão medular que, como já afirmado, deram início aos estudos do modelo social da deficiência.

Dessa forma, ainda que seja imprescindível que haja a dissociação do cuidado como armadilha de gênero no tocante a essas obrigações e expectativas que recaem sobre as mulheres, deve-se ter em mente que o trabalho do cuidado ainda é realizado na maior parte pela população feminina (tal qual o trabalho doméstico em geral). Assim, o cuidado precisa ser analisado metodologicamente levando-se em consideração também a perspectiva de gênero. Nesse sentido, a referência aportada pelo

trabalho de Federici (2017), com uma pesquisa histórica relevante que durou 30 anos a ser concluída, identifica e analisa relações entre a ascensão do capitalismo e a caça às bruxas. A autora discorre sobre os *cercamentos* das mulheres ao trabalho doméstico como não remunerado, sendo uma formação do capitalismo, construída sobre diferenças sexuais já concebidas e então reconstruídas para cumprir novas funções sociais. As mulheres foram confinadas ao trabalho reprodutivo no exato momento em que este trabalho estava sendo absolutamente desvalorizado e qualquer trabalho realizado fora do lar era uma miséria se comparado ao salário dos homens.

À medida que se promove a visibilidade da dimensão do cuidado como uma questão de justiça, a perspectiva feminista da deficiência visa ainda permitir resgatar a condição da mulher cuidadora, muitas vezes desqualificada socialmente, menosprezada em termos salariais e esquecida no bojo das políticas públicas para o grupo das pessoas com deficiência.

Refletir a garantia do cuidado como um direito fundamental para manutenção da vida e da dignidade humana inclui romper com perspectivas de cuidado que o restringem ao âmbito privado e pensá-lo além da esfera privada, como responsabilidade do Estado, da família e da sociedade, desnaturalizando essa atividade como naturalmente feminina e propondo-se um projeto de justiça, pautado nos direitos humanos, que considere o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder e que reconheça a deficiência como modo de vida e condição inerente à diversidade humana.

O cuidado e a interdependência são questões e princípios que estruturam a vida social que podem e devem ser pensados como verdadeiros valores humanos que se aplicam a pessoas com e sem deficiência, mas que ainda são considerados exclusivamente femininos e confinados à esfera doméstica. E, por serem tratados dessa forma, são desvalorizados e invisibilizados na sociedade atual.

5. O cuidado em disputa: reflexões jurídico-sociais sobre as relações de cuidado e os direitos das pessoas com deficiência

Na atuação como advogada e ativista do movimento de pessoas com deficiência, feminista e com atuação na CDPD/OAB frequentemente são endereçadas para este espaço questões eminentemente jurídicas no campo da deficiência, como direitos sobre educação inclusiva, curatela, aposentadorias especiais, adicional de 25% concedido pelo INSS à pessoa aposentada que precisa de cuidados, benefício de prestação continuada (BPC), entre outros.

Muitos desses pontos ainda estão sendo discutidos no âmbito jurídico, outros sequer são de conhecimento de muitos juristas, que só tomam ciência da temática da pessoa com deficiência quando se deparam com a mesma em um caso concreto e, na maioria das vezes, não sabem muito bem como resolver a demanda. Até porque a maioria dos juízes, promotores, defensores públicos e advogados, não tem nenhuma formação relacionada aos direitos da pessoa com deficiência no currículo das faculdades, e, quando tem, a deficiência é tornada objeto de estudo numa perspectiva extremamente biomédica ou medicalizante.

Algumas das tentativas de responder a essas questões mais comuns são encontradas na Lei Brasileira da Inclusão (LBI/ 2015), na Convenção de Nova York sobre Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009) e na própria Constituição da República Brasileira (1988). Inclusive, tanto a LBI quanto a Convenção foram elaboradas já em relação ou tendo como paradigma principal o Modelo Social.

Por tudo isso, é necessário aportar para o Direito, e para as Ciências Sociais como um todo, as reflexões sobre os modelos da deficiência, em especial da 2ª fase do Modelo Social, levando-se em consideração uma epistemologia feminista interseccional e a perspectiva do cuidado para contribuir, tanto para responder às questões jurídico-sociais quanto para outros aspectos relevantes concernentes à deficiência, como políticas

públicas e relações de poder, inclusive na educação, que atravessam as relações de cuidado.

A questão do adicional de 25% para pessoas aposentadas por invalidez que precisam de cuidados é um ponto de fácil exemplificação da dimensão do cuidado na vida das pessoas com deficiência e como a questão ainda é ponto de debate e disputa. Resumidamente, é possível dizer que o mencionado adicional é concedido ao beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), aposentado por invalidez, que comprovar que precisa de um/a cuidador/a ou de ajuda permanente de outra pessoa para suas necessidades básicas.

Nesse contexto, em agosto de 2018, o STJ (Superior Tribunal de Justiça) decidiu estender esse direito para todos os tipos de aposentadoria. Entretanto, em dezembro de 2018, a AGU (Advocacia-Geral da União) pediu ao STF (Supremo Tribunal Federal) a suspensão dos processos alegando o impacto financeiro que a decisão poderia causar aos cofres públicos, estando a questão em suspenso desde março de 2019¹². Em paralelo, existe Projeto de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados que igualmente estende o adicional para todos os tipos de aposentados, mas que se encontra parado¹³.

Outro ponto conflituoso em discussão é a própria profissão de cuidador/a, ainda não oficialmente regulamentada. Recentemente o Senado Federal havia aprovado o PLC 11/16, que regulamenta a profissão de cuidador/a de idosos, crianças, *pessoas com deficiência* ou doenças raras – e a matéria atualmente segue para a sanção presidencial. Contudo, em seguida, o projeto foi vetado pelo Presidente da República¹⁴. Na

¹² Decisão disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=405560&caixaBusca=N>>. Acesso em: 30 mai. 2019.

¹³ Projeto de Lei disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2183409>>. Acesso em: 30 mai. 2019.

¹⁴ Veto Presidencial disponível em: <<https://www.congressonacional.leg.br/materias/vetos/-/veto/detalhe/12446>>. Acesso em: 12 jul. 2019. As razões do veto foram: "A propositura legislativa ao disciplinar a profissão de cuidador de idoso, com a imposição de requisitos e condicionantes, ofende direito fundamental previsto no art. 5º, XIII da Constituição da República, por restringir o livre exercício profissional a ponto de atingir seu núcleo essencial, nos termos da jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (v. g. RE 414.426, Rel. Min. Ellen Gracie, Plenário, julgado em 1º de agosto de 2011)".

contramão desse cenário, recentemente o Parlamento Europeu aprovou o Estatuto do Cuidador Informal¹⁵.

Tal regulamentação tardia advém do fato do trabalho do cuidador/a ser, como já mencionado, geralmente desvalorizado e invisibilizado na sociedade. Para autoras como Silvia Federici, as/os cuidadora/es pagas/os são afetados pela desvalorização do trabalho reprodutivo, formando uma ‘subclasse’ que ainda precisa lutar para ser socialmente reconhecida como trabalhadora (FEDERICI, 2019, p. 272).

Nesse sentido, essa questão gera ainda outro problema maior visto que em virtude da precarização e desvalorização do trabalho reprodutivo, as mulheres, em comparação aos homens, em todos os lugares, encaram a velhice com menos recursos em termos de apoio da família, renda monetária e bens disponíveis, gerando um maior índice de mulheres idosas pobres (e não aposentadas) em comparação com os homens¹⁶.

Assim, segundo Federici, seria necessária uma transformação na divisão social/sexual do trabalho e, acima de tudo, o reconhecimento do trabalho reprodutivo como trabalho, dando aos que o desempenham o direito à remuneração, de modo que os membros da família responsáveis pelo cuidado, notadamente na atualidade ainda são maioria as mulheres, não sejam penalizadas por fazerem esse trabalho.

Na experiência universitária na Baixada Fluminense, desde 2016, um coletivo de professoras e estudantes de pedagogia e demais licenciaturas, com a participação de mestrandas da área interdisciplinar em ciências humanas, vem realizando encontros de formação continuada com professoras – importante apresentar, até 2019, tanto na equipe do projeto quanto participantes provenientes da comunidade, todas mulheres. Houve inscrição de homens para participar dos encontros, mas nenhum chegou

¹⁵ Disponível em: <https://www.publico.pt/2019/07/05/politica/noticia/parlamento-aprova-unanimidade-estatuto-cuidador-informal-1878897?fbclid=IwAR2xEfEvidOYMcGwrQrtVYXmzUkVtg8h_zJl-nlpACPKgMjLtMqhB4_z_d-s>. Acesso em: 12 jul. 2019.

¹⁶ Segundo a autora “a maior parte do trabalho de cuidado ainda é feita por mulheres na forma de trabalho não remunerado, o que não lhes dá direito a nenhuma forma de pensão. Assim, paradoxalmente, quanto mais as mulheres cuidam de outrem, menos cuidados elas recebem em troca, pois dedicam menos tempo ao trabalho assalariado do que os homens”. (FEDERICI, 2019, p. 272).

a comparecer ainda. As atividades começaram sendo realizadas em sextas-feiras à tarde e, em 2018, foram deslocadas para os sábados, oportunizando a presença de professoras de turmas regulares, de classes especiais, agentes de apoio à inclusão, orientadoras pedagógicas, estudantes de Pedagogia e mediadoras. Os encontros de formação continuada têm certificados com carga horária e têm centrado as discussões em conceitos e nas práticas profissionais a respeito das concepções de deficiência e das possibilidades de trabalho, de relações de interdependência, cuidado, inclusão e mediação educacionais.

A maneira distinta de se colocar quanto à inclusão educacional vem atravessando as relações das escolas públicas e privadas com as crianças público alvo da educação especial. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, tem abrangência nacional e em toda e qualquer instituição escolar. No entanto, é perceptível que algumas redes de ensino não assumem essa responsabilidade e parecem não querer se adequar à perspectiva inclusiva. Algumas escolas recusam um trabalho institucionalmente referenciado, muitas vezes por desconhecerem possibilidades outras de organização e realização do trabalho, e acabam exigindo que as famílias contratem um profissional específico ou, ainda, respondem com a presença de um/a estagiário/a encarregado/o mais diretamente das crianças que apresentam a demanda de educação especial.

Essa figura vem sendo chamada pelas escolas e pelos familiares de "mediador/a", função ainda não totalmente compreendida e sem maiores definições no âmbito da legislação e que, também por isso, tem suscitado discussões. A Política Nacional alterna momentos em que nomeia a possibilidade de um facilitador e/ou de um cuidador. Em diversas redes municipais, têm sido contratadas/os estagiárias/os para atuar junto a estes estudantes, frequentemente sem a exigência de estar cursando licenciaturas e sem que lhes sejam oferecidos formação ou apoio adequados, evidenciando tais ações como uma saída precária da gestão escolar para a educação inclusiva.

Nesse sentido, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI/2015) não traz o termo “mediador/a” de forma expressa, tampouco define claramente suas atribuições, em que pese o profissional “mediador/a” já ser figura presente em muitas escolas pelo país. A LBI menciona a expressão “profissional de apoio escolar” em seu artigo 3º, VIII, como a pessoa que realiza “atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas”. Dessa forma, a legislação contemporânea não deixa explícita a forma pela qual são configuradas as relações entre mediador, escola e família, deixando a critério do legislador e da jurisprudência as possíveis atribuições dos profissionais.

Embora existam alguns projetos de lei que objetivam regulamentar de forma mais específica a profissão de “mediador/a”, ainda não há uma norma em nível nacional que uniformize a questão, o que, como já mencionado, ocorre também com a profissão de cuidadora/es. Assim, a questão acaba sendo resolvida, muitas vezes, em âmbito judicial. Como o profissional de apoio escolar está elencado na legislação e, consoante a jurisprudência mais recente do STF as escolas públicas e particulares são obrigadas a aceitar alunos/as com deficiência sem a cobrança de custo adicional, muitas famílias conseguem judicialmente a presença de um mediador/a para as crianças com deficiência. Contudo, ainda que o/a mediador/a esteja presente fisicamente, restam muitas dúvidas sobre as atribuições e o modo como é realizada a mediação escolar na prática.

Reconhecemos que o cuidado é um aspecto fundamental do trabalho com crianças, jovens e adultos com deficiência, e que o trabalho de mediar é atravessado pelo cuidado. No âmbito escolar ou universitário, há que se considerar também a dimensão educacional, o saber e o fazer próprios de uma formação em educação, que não é o mesmo de outros profissionais. Ao mesmo tempo, portanto, a discussão acerca das/os mediadoras/es vai

além da regulamentação de uma nova profissão ou função, pois envolve sobretudo as concepções de deficiência, de mediação e cuidado que são praticadas. Envolve trabalho conjunto e considerar relações de interdependência entre pessoas com e sem deficiência, especialmente pensando que: “o mediador passa a ter como principal norteador do seu trabalho ajudar o aluno a ampliar sua rede na escola; fortalecê-la a tal ponto que se prescindia da figura centralizadora do mediador escolar” (KAUFMAN, 2016, p. 56). Pensar interdependência, cuidado e mediação envolve concepções de autonomia, conforme apresentamos neste texto, diferentemente de independência. Autonomia não é fazer sozinho. Nesta direção:

Abrimos mão da ideia de autonomia como a quantidade de coisas que conseguimos fazer sem ajuda, de forma independente, e abrimos as portas para a autonomia como o agenciamento com uma heterogeneidade de objetos, pessoas e animais. Somos autônomos quando conseguimos nos conectar a muitas coisas para colocar em ação aquilo ao que nos propomos (KAUFMAN, 2016, p. 56).

Diante de tais constatações, como é possível ainda pensar políticas públicas que envolvem as pessoas com deficiência sem pensar na dimensão do cuidado? Como refletir sobre essas questões, portanto, partindo de uma epistemologia feminista visto que as mulheres são, em geral, as responsáveis por cuidarem de seus familiares com deficiência? E que são as mulheres, em sua maioria, as mediadoras nas escolas.

Considerações finais

Com este trabalho, em consonância com a experiência na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB e com a pesquisa-extensão acerca de deficiência, inclusão e mediação na Universidade pública na Baixada Fluminense, tem se mostrado relevante um diálogo interseccional, atento às intersecções de opressões na vida das mulheres quanto à deficiência, cuidado, território, raça, classe social etc. Podendo,

com isso, lançar um novo olhar sobre o Modelo Social Clássico, que não percebia tais intersecções e, junto a elas, necessita incorporar centralidade à questão do cuidado e da interdependência, como aspectos essenciais à vida das pessoas com (e sem) deficiência.

Além disso, o cuidado e a interdependência podem ser incorporados ao campo jurídico como questões e princípios que estruturam a vida social e os valores humanos, mas que ainda são considerados femininos e confinados à esfera doméstica e ao trabalho considerado doméstico, com os diversos marcadores de diferenças e desigualdades aí presentes: mulheres, geralmente negras, periféricas e pobres. E, por ser subalternizado dessa forma, é desvalorizado na sociedade atual, o que se reflete na falta de regulamentação da profissão de cuidadoras/es, entre outros aspectos, e na frequente incompreensão quanto à atuação de mediadoras/es nas escolas e à dimensão do cuidado aí presente, o que se sobrepõe à precariedade laboral a que são lançadas as mulheres, maioria nesse fazer.

Por fim, cabe ainda a reflexão sobre o âmbito das relações de cuidado especialmente relativas às pessoas com deficiência e idosas, pensando nelas como potenciais relações assimétricas de poder envolvidas, a violência no contexto dessas relações, especialmente no âmbito familiar, e outras formas de exclusão social, bem como pensar em políticas de cuidado adequadas às relações de trabalho nas escolas e a familiares cuidadoras.

Referências

AKOTIRENE, C. **O que é interseccionalidade?** Belo Horizonte: Letramento. Justificando, 2018.

ALMEIDA, S. L. **O que é racismo estrutural?** Belo Horizonte: Letramento, 2018.

BLOCK, P; MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Não é o corpo que nos *discapacita*, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. *In*: SCHIMANSKI, E.; CAVALCANTE, F. G. (Org.). **Pesquisa e**

Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014, p. 91-118.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília: Edições Câmara, 2015. Disponível em: <http://www.cnmp.mp.br/portal/imagens/lei_brasileira_inclusao__pessoa__deficiencia.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2019.

BUTLER, J. **Quadros de guerra:** quando a vida é passível de luto? (Trad. Sergio Lamarão e Arnaldo da Cunha). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

_____. **Corpos em aliança e a política das ruas.** Notas para uma teoria performativa de assembleia. (Trad. Fernanda Siqueira Miguens). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CARNEIRO, S. **Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil.** São Paulo: Selo Negro, 2011.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Revista Estudos Feministas**, v. 10, n. 1, p. 175, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf>>. Acesso em 24 jan. 2019.

DAVIS, L. **Enforcing normalcy: disability, deafness and the body.** London: Verso, 1995.

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/ Diversitas/ USP Legal, São Paulo, 2013.

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003.

_____. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

FEDERICI, S. **Calibã e a bruxa.** Mulheres, corpo e acumulação primitiva. Trad. Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2017.

FEDERICI, S. **O ponto zero da revolução:** trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. São Paulo: Elefante, 2019.

FERNANDES, F. *et al.* A luta dos negros e das negras continua: entrevista com Kabengele Munanga. **Cadernos de Gênero e diversidade**, Salvador, v. 2, n. 2, p. 38-44, 2016.

FERRI, A. e Gregg, N. Women with Disabilities: Missing Voices. **Women's Studies International Forum**, v. 21, n. 4, p. 429- 439, 1998.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista AntHropológicas**, [s.l.], abr. 2019. ISSN 2525-5223. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/238990>> . Acesso em: 06 jun. 2019.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira. **Revista Ciências Sociais Hoje**, Anpocs, p. 223 - 244, 1984.

KAUFMAN, N. Cinco pistas para uma prática de mediação escolar não medicalizante. *In*: Comissão de Psicologia e Educação (Org.) **Conversações em Psicologia e Educação**. Rio de Janeiro: CRPRJ, 2016.

_____; TABAK, S. Inclusão e mediação escolar: norteadores para uma prática ética. **Revista Educação Online**, Rio de Janeiro, n. 22, p. 27-42, 2016.

MOHANTY, C. T. **Feminism Without Borders**. Durham/London: Duke University Press, 2003.

MARTINS, B. Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência. *In*: MARTINS, B. S; FONTES, F. **Deficiência e Emancipação Social**. Para uma crise da normalidade. Coimbra: Almedina, 2016, p. 15-38.

MELLO, A. G. e NUERNBERG. A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis: setembro-dezembro, p. 635-655, 2012.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciências e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, Outubro, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232016001003265&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 jun 2019.

- MELLO, A. G. Gênero nas políticas da deficiência, deficiência nas políticas para mulheres: uma análise de documentos oficiais sobre violências contra mulheres com deficiência. *In: Deficiência em questão para uma crise de normalidade*. Rio de Janeiro: NAU, 2017.
- MELLO, A. G. et al. Entre Pesquisar e Militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. *Revista Ártemis*, vol. 15, nº1; jan-jul, p. 10-29, 2013. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/16635/9492>>. Acesso em: 05 jun. 2019.
- MCRUER, R. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. *In: Snyder SL, Brueggmann BJ, Garland-Thomsom R. (Orgs). Disability studies: enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America, 2002, p. 88-99.
- ONU. Conselho de Direitos Humanos. Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad. Disponível em: <<http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2014/9693.pdf?view=1>>. Acesso em: 10 abr. 2019.
- WHO. World Report on Disability. Geneva: World Health Organization Press, 2011. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2018

Do social ao de direitos humanos: modelos de deficiência em disputa¹

*Luana Adriano Araújo*²

(...) une doctrine ne se laisse dépasser qu'à condition d'étendre ses principes, d'en faire des postulats mieux cachés dans les doctrines qui la dépassent. Nietzsche demande: à quoi renvoie le concept d'utilité ? C'est-à-dire: à qui une action est-elle utile ou nuisible? Qui, dès lors, considère l'action du point de vue de son utilité ou de sa nocivité, du point de vue de ses motifs et de ses conséquences? Non pas celui qui agit; celui-là ne «considère» pas l'action. Mais le tiers, patient ou spectateur. (...) La philologie active de Nietzsche n'a qu'un principe: un mot ne veut dire quelque chose que dans la mesure où celui qui le dit veut quelque chose en le disant. Et une seule règle: traiter la parole comme une activité réelle, se mettre au point de vue de celui qui parle. (...) La linguistique active cherche à découvrir celui qui parle et qui nomme. Qui se sert de tel mot, à qui l'applique-t-il d'abord, à lui-même, à quelqu'un d'autre qui entend, à quelque autre chose, et dans quelle intention? Que veut-il en disant tel mot? La transformation du sens d'un mot signifie que quelqu'un d'autre (une autre force et une autre volonté) s'en empare, l'applique à autre chose parce qu'il veut quelque chose de différent (DELEUZE, 1962, p. 84-85).

¹ Esse artigo se baseia, em grande parte, no segundo capítulo de minha dissertação de mestrado, intitulada “Os desafios para a efetivação do direito à educação inclusiva: igualdade e deficiência nas escolas públicas municipais de Fortaleza (CE)”, apresentada em 2018, posteriormente publicada no livro “Desafios Teóricos ao Direito à Educação Inclusiva” (ADRIANO ARAÚJO, 2019). Sendo jurista e tendo sido então apresentada ao modelo de direitos humanos de deficiência, por meio dos artigos de Degener, meu encantamento por suas proposições logo se incorporaram no desejo de metodologicamente instrumentalizá-lo. Agradeço à Professora Ana Paula Barbosa Fohrmann, então presente em minha banca de defesa, pelo importante alerta de que o modelo de direitos humanos poderia carecer de uma distinção epistemológica em relação ao modelo social.

² Doutoranda em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará; luanaadriano@ufrj.br

Introdução

A deficiência é um atributo em si mesmo? As respostas para esta questão são sempre moduladas de acordo com o tempo e o espaço do questionamento, sendo influenciadas, ainda, pelos objetivos dos interlocutores que interagem em seu direcionamento. Apesar de referida contingência, os Estudos de Deficiência objetivam uma generalização dos sentidos embutidos no conceito de “deficiência”, a partir da formulação de modelos. São eles, os modelos, que levam à consideração da historicidade da deficiência, dando espaço à reflexão das condições e dos planos de fundo que, em vez de meramente sustentarem um conceito flutuante de deficiência, nele se amalgamam. Assim é que a deficiência não está cerzida por linhas históricas ao contexto social – é este, o próprio contexto social, que cerze, em um desdobramento, as condições de possibilidade de verificação da deficiência, dado que esta só passa a existir socialmente a partir de uma prática que a objetiva e um discurso que a nomeia, ambos com pretensão de configurarem a verdade. Em paralelo à Beauvoir, um sujeito torna-se pessoa com deficiência não por nascimento, mas por interpretação social, sempre a partir de um modelo que articula os sentidos do fenômeno deficiência. Fazê-lo maneira que “a deficiência como coisa não existe, o que não quer dizer que deixa de ser algo” (LOBO, 2008, p. 21).

Concomitantemente à transmutação história da semântica social da deficiência, os direitos daqueles por ela identificados passaram por processos de modificação. Isto se afirma em virtude do deslocamento do papel da pessoa com deficiência face às estruturas normativas, de forma a abandonar o enquadramento como “objeto” de direito em direção ao desempenho da titularidade, tornando-se sujeito de direitos. Mencionada realocação se dá por força da mudança de enfoque da pessoa com deficiência, enquanto indivíduo a ser normalizado – endereçando-lhe, neste sentir, políticas assistencialistas e paternalistas – para a sociedade permeada por barreiras, enquanto estrutura a ser des-normalizada. Essa

normalização deficiência aparece, sob os modelos médico e individual, como um passo prévio à integração social, consubstanciando-se como condicionante ao acesso real e efetivo a direitos³.

Apesar de o modelo social pôr-se contra a ideia de desigualdade de direitos, gerada pela existência de barreiras na sociedade, é possível questionar se também ataca a própria noção de normalidade. De acordo com a crítica feminista, o modelo social não critica a pretensão ao “normal” enquanto uma derivação de um padrão imposto, composto por parâmetros físicos e psicológicos do estereótipo cultural dominante (CUENCA, 2011, p. 7). Tendo por base a consciência de que as atuais regulações jurídicas projetadas sobre a questão da deficiência têm por referência os direitos humanos (ASÍS ROIG, 2004, p. 60) e considerando a proposição de um novo modelo de direitos humanos, é preciso compreender se esse enfoque possibilitaria a revisão da noção de normalidade não realizada pelo modelo social.

Para compreender como esses modelos tratam da questão da normalidade, analiso, primeiramente, os contextos de surgimento de ambos os modelos. Em seguida, trato dos seis pontos de distinção do modelo de direitos humanos em relação ao modelo social, utilizando, como literatura primária, Degener, e, como literatura secundária, autoras do feminismo, da bioética e da ética do cuidado. Utilizo metodologia de natureza descritiva, tendo, por técnica, a revisão de literatura dos campos mencionados. Meu objetivo geral é o de apresentação do modelo de direitos humanos, segundo as seis diferenças apontadas por sua proponente em relação ao modelo social. Resguardo a conclusão sobre a escolha entre a negação de um novo modelo (o de direitos humanos) ou a conciliação entre eles (o social e o de direitos humanos), para um trabalho futuro, que continuará as reflexões aqui iniciadas.

³ Ressalta Cuenca, tratando do modelo médico ou reabilitador: “Así, con independencia de que en teoría se reconozca a la persona con discapacidad como sujeto titular de los mismos derechos que a las personas estándar, en la práctica, sólo podrá ejercerlos y disfrutarlos en condiciones de igualdad en la medida en que se amolde a los patrones de la normalidad. Dicho de otro modo, las personas con discapacidad tendrán también que adaptarse a través de su esfuerzo individual a unos derechos universales diseñados por y para las personas normales”. (CUENCA, 2011, p. 3).

1. Genealogia dos modelos sociais e de direitos humanos

In fact, we can argue that what happens to disabled people exactly mirrors where humanity is going wrong (FINKELSTEIN, 2001, p. 4)

Para Lobo, analisar a genealogia da deficiência significa mapear as táticas que “individualizaram [as pessoas com deficiência] a partir de suas diferenças, não no sentido de julgar-lhes a cientificidade, mas de promover a visibilidade de um novo tipo de poder que elas representam” (2008, p. 20-21). Nessa seção, o esforço se verte no sentido de compreender os contextos de surgimento dos dois modelos analisados, primando-se pela análise dos eventos que os catalisam.

1.1. Modelo social: um fruto do movimento social

Para compreender o surgimento do modelo social, é preciso perceber como ele se tensiona com as perspectivas médicas e reabilitadoras que povoaram o imaginário ocidental da renascença até metade do século XX. A partir dessas perspectivas, a recuperação e a correção são prioritárias enquanto modos de tratar a deficiência. Há, nesse sentido, não um esquecimento da deficiência, mas sim uma inclusão por meio da anormalidade. Neste contexto, formulam-se as tecnologias positivas de poder, que instauraram, mediante a normalização, mecanismos produtivos de controle (FOUCAULT, 2003, p. 60-64), gerando a justificação propícia para a institucionalização. De acordo com Aranha, a institucionalização é o “primeiro paradigma formal adotado na caracterização da relação sociedade – deficiência”, sendo caracterizado pela “retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, frequentemente situadas em localidades distantes de suas famílias” (2001, p. 160).

A prática da institucionalização perdurou até o surgimento dos primeiros centros e associações questionadoras do escoamento da deficiência para a entidade segregada. Citadas organizações, formadas por familiares de pessoas com deficiência, pessoas com deficiência e interessados na causa surgiram a partir da década de 1940. O surgimento de um novo modelo, que possibilitasse o desenvolvimento das potencialidades e capacidades da pessoa com deficiência em um ambiente de igualdade na diversidade, se fez sentir durante as décadas de 60 e 70, quando emerge uma nova concepção político-social no que diz respeito às pessoas com deficiência em sociedade, que adveio da política de desinstitucionalização dos anos predecessores⁴, ensejando a formação de associações de reconhecimento e defesa dos direitos das pessoas com deficiência, tais como a *“Union of the Physically Impaired Against Segregation”* (UPIAS). A partir da subversão dos moldes propugnados pelas instituições totais e pelas políticas sectaristas, emergiu a perspectiva de promoção da vida independente. Sobre a temática, um dos documentos mais amplamente disseminados à época, consistiu no *“Fundamental Principles of Disability”*, que estabeleceu o alicerce para a concepção do modelo social de deficiência⁵.

O modelo social realoca a derivação da deficiência na coletividade, estruturada de acordo com um paradigma social excludente e opressor, falho na providência de serviços adequados às demandas do segmento estigmatizado (OLIVER, 1990). Institui-se, portanto, a partir deste modelo

⁴ “The trend in the late 1950s and early 1960s toward deinstitutionalization allowed people with severe physical disabilities to begin entering the mainstream, bringing a new population to the developing disability rights movement. Nearly all people with serious physical impairments had trouble coping with a physical environment so ill-adapted to their needs, and many were spurred into activism by the discrimination and lack of understanding they encountered” (FLEISCHER; ZAMES, 2001, p. 33).

⁵ “In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society. It follows from this analysis that having low incomes, for example, is only one aspect of our oppression. It is a consequence of our isolation and segregation, in every area of life, such as education, work, mobility, housing, etc. Poverty is one symptom of our oppression, but it is not the cause. For us as disabled people it is absolutely vital that we get this question of the cause of disability quite straight, because on the answer depends the crucial matter of where we direct our main energies in the struggle for change” (UPIAS, 1976, p. 3).

a noção de barreiras⁶, que impedem a expressão da autonomia e a participação das pessoas com deficiência em igualdade de condições com os demais. As barreiras compõem a definição de deficiência (OLIVER, 2004b, p. 5), assentada na opressão sofrida coletivamente, sendo sua derrocada o caminho para afirmar a pessoa com deficiência como um sujeito de direitos. Assim, ao considerarmos as barreiras do ambiente como geradoras da desigualdade de acesso a bens e oportunidades, as soluções adotadas para a equiparação não são mais enfocadas no indivíduo, mas sim na sociedade.

Um dos filósofos da primeira geração de teóricos sobre o modelo social é o teórico Michael Oliver, responsável por cunhar o termo “modelo social de deficiência”⁷. Este afirma que a mudança de perspectiva ensejada pelo modelo social modifica o ponto de vista sob o qual a deficiência é delimitada. Para este, o modelo individual de deficiência – dentro do qual a medicamentação constitui-se como característica básica – aloca o “problema” na pessoa, além de discernir que este advém das próprias limitações funcionais ou perdas funcionais decorrentes da deficiência, delineando-se a “teoria da tragédia pessoal da deficiência”, em virtude da qual o indivíduo constitui-se enquanto vítima desafortunada da má-sorte de ter uma deficiência (OLIVER, 1990).

Do ponto de vista dos impactos do modelo social no direito, Asis Roig descreve-o segundo os seguintes postulados: o enfoque de direitos humanos é o adequado normativamente para abordar a questão da deficiência; a deficiência é uma situação na qual se encontram ou podem se encontrar uma ou mais pessoas, inexistindo um traço individual que a

⁶ “In the broadest sense, the social model of disability is about nothing more complicated than a clear focus on the economic, environmental and cultural barriers encountered by people who are viewed by others as having some form of impairment – whether physical, sensory or intellectual. The barriers disabled people encounter include inaccessible education systems, working environments, inadequate disability benefits, discriminatory health and social support services, inaccessible transport, houses and public buildings and amenities, and the devaluing of disabled people through negative images in the media – films, television and newspapers” (OLIVER, 2004a, p. 6).

⁷ O termo “modelo social de deficiência” foi apresentado por Oliver pela primeira vez em uma conferência na “Royal Association for Disability and Rehabilitation” (RADAR), em 1982. Posteriormente, em 1983, utilizou o conceito em seu livro *Social Work with Disabled People*. Ressalte-se que Oliver reconhece apenas dois modelos de deficiência: o modelo individualista e o modelo social (OLIVER, 2004a).

caracterize; a deficiência tem uma origem social, devendo a sociedade ser a destinatária das medidas executivas relacionadas ao direito das pessoas com deficiência; e, por fim, a política normativa voltada para lidar com o direito das pessoas com deficiência deve pautar-se na igualdade, na não discriminação e na generalização (ASÍS ROIG, 2013, p. 2).

Do ponto de vista sociológico, Diniz entende que a primeira geração de teóricos do modelo social de deficiência sofreu influência do materialismo histórico. A partir dele, a opressão experimentada pela deficiência é vista como uma derivação das noções de funcionalidade e produtividade impostas pelo capitalismo, expressa, por exemplo, na existência do assistencialismo. Os reclames destes primeiros teóricos voltavam-se para o entendimento da existência de barreiras que impediam o gozo dos mesmos direitos e oportunidades que os demais. Assim, a condição biológica ou física sai do epicentro das discussões sobre deficiência, dando espaço às noções de barreiras e impedimentos ambientais, sociais e atitudinais (DINIZ et al, 2009, p. 68-69). Uma vez derrocadas tais barreiras, haveria a possibilidade de contribuição das pessoas com deficiência à sociedade em paridade com as demais pessoas.

Apesar de o modelo social ter significado a consolidação de proposições teóricas durante dez anos de trabalho intelectual dentro da UPIAS britânica⁸, sua utilização tem sido, mais recentemente, contestada em dois âmbitos: o da retificação, que se pretende à manutenção da defesa do modelo social com o acréscimo de correções como o acolhimento da teoria das identidades e dos movimentos de direitos; e o da revisão, que pretende propor novos modelos de deficiência, dentre os quais o *DisCrit*, o modelo feminista de deficiência e o modelo cultural. Esses modelos passariam a entender os contornos sociais derivados da cultura da normalidade como fatores determinantes para a desigualdade experimentada na situação de deficiência. Nesse contexto de tensão entre

⁸ Em realidade, apesar de frequentemente se ligar a declaração da UPIAS de 1972 como primeira demonstração do surgimento do modelo social, dez anos de debate transcorrem entre esse documento e a primeira referência teórica ao modelo social por Michael Oliver (FINKELSTEIN, 2001).

retificação e revisão do modelo social, surge o modelo de direitos humanos de deficiência.

1.2. Modelo de direitos humanos: um fruto da elaboração da CDPD

Assim como o modelo social, o modelo de direitos humanos não surgiu espontaneamente, como reflexo natural dos debates sobre deficiência segundo um olhar alternativo à perspectiva médica tradicional. O modelo de direitos humanos emerge no contexto dos debates para a elaboração da Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência. Apesar de a deficiência ter figurado na agenda internacional de direitos humanos desde a fundação das Nações Unidas, a CDPD (Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência), primeiro tratado de direitos humanos do século XXI, vem a preencher um vazio considerável no que diz respeito a existência de um instrumento normativo juridicamente vinculante no âmbito da deficiência. Esse preenchimento é o exato objetivo constante da Resolução N° 56/168 da Assembleia Geral da ONU (Organizações das Nações Unidas) de 2001, ao reconhecer, como fundamentos da criação de um Comitê Ad Hoc para a elaboração da Convenção:

(...) [que] apesar dos diferentes esforços envidados para aumentar a cooperação e a integração e aumentando a conscientização e a sensibilidade para as questões de deficiência desde a adoção do Programa de Ação Mundial por Governos, Órgãos e Organizações relevantes do sistema das Nações Unidas e Organizações Não-Governamentais, esses esforços não foram suficientes para promover a participação plena e efetiva e as oportunidades para as pessoas com deficiência na vida econômica, social, cultural e política (ONU, 2002).

É, pois, no contexto das negociações sobre a criação de uma Convenção específica sobre pessoas com deficiência no contexto da ONU que leva à primeira referência à um “modelo de direitos humanos de deficiência”. Esta é feita por Quinn e Degener no capítulo “A autoridade moral para a mudança: valores de direitos humanos e o processo mundial

de reforma da deficiência” do estudo coletivo coordenado pela ONU, intitulado “Direitos humanos e deficiência: o uso atual e o potencial futuro dos instrumentos das Nações Unidas em direitos humanos no contexto da deficiência” (QUINN; DEGENER, 2002). De acordo com os autores, o modelo de direitos humanos, em contraposição ao modelo médico, concentra-se na dignidade inerente ao ser humano e, posteriormente, mas apenas se necessário, nas características médicas da pessoa. Ele coloca o indivíduo no centro de todas as decisões que o afetam e, mais importante, localiza o principal “problema” fora da pessoa e da sociedade. O “problema” da deficiência neste modelo decorre da falta de resposta do Estado e da sociedade civil à diferença que a deficiência representa. Conclui-se que o Estado tem a responsabilidade de enfrentar obstáculos criados socialmente, a fim de garantir o pleno respeito pela dignidade e direitos iguais de todas as pessoas (2002, p. 14).

Quinn e Degener (2002, p. 15) equiparam, em certa medida, o modelo de direitos humanos ao modelo social, ao apontarem que uma outra forma de descrever a deficiência segundo o primeiro modelo é qualificando-a como um construto social. Nesse contexto, são três as premissas do modelo de direitos humanos:

- i. A primeira premissa é que a diferença humana não é inata, mas algo socialmente construído e aplicado por meio de rótulos como "os deficientes". Assim, não se nasce “negro” ou “mulher” ou “deficiente”. Se é rotulado como tal em relação a alguma norma não declarada, como a masculinidade, ser branco ou se coadunar com alguma forma física considerada boa.
- ii. A segunda premissa é que a norma em relação à qual alguém é avaliado e rotulado (masculinidade, brancura, capacidade física) geralmente não é selecionada por meio de um processo neutro ou desinteressado. A seleção geralmente ocorre através de um aparato de poder cujo objetivo mínimo é preservar esse poder.
- iii. A terceira premissa é a de que a construção social da deficiência é usada não apenas para separar as pessoas, mas também para mantê-las separadas. Todos os pontos de acesso às estruturas da vida cotidiana - o mundo da educação, do trabalho, da família ou da interação social - são estabelecidos em grande parte por referência à norma dominante, neste caso, a dos indivíduos saudáveis. Como os desvios ou diferenças da norma selecionada arbitrariamente geralmente não são

atendidos, a diferença serve de base para a exclusão sutil (e, às vezes, não tão sutil). Por exemplo, o ambiente construído é construído para quem pode andar e não para quem usa cadeira de rodas. O ambiente de comunicação geralmente assume a capacidade de ouvir e falar. O ambiente educacional dá pouca margem para diferentes maneiras de aprender e assim por diante.

Até esse momento, pouca diferença se nota entre o modelo social e o modelo de direitos humanos, dado que, para ambos: i. A diferença não é um fator inato e organicamente determinado; ii. As normas de anormalização relativas ao fenômeno da deficiência geram a manutenção de estruturas específicas de poder; iii. As barreiras sociais são determinantes para separar as pessoas com deficiência das demais, sem deficiência, assumindo que essas tem direitos, devido às suas capacidades, a determinadas oportunidades não detidas pelos primeiros indivíduos. A despeito dessas similaridades, Quinn e Degener não mencionam a existência de um modelo social, já então com 20 anos de consolidação dentro do movimento de pessoas com deficiência, referindo-se tão somente ao modelo médico de deficiência.

Apesar de a gramática do modelo de direitos humanos ser relativamente recente em relação à do modelo social, foi a primeira que se consagrou nos documentos orientadores do Comitê de Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU – órgão encarregado de analisar a implementação da Convenção nos países signatários. Nesse sentido, é possível ler a referência ao modelo de direitos humanos em quatro dos sete comentários gerais emitidos pelo órgão, enquanto não se encontra, nesses documentos, nenhuma menção ao modelo social. Dentre as menções ao modelo de direitos humanos pelo Comitê, destaco sua utilização como fundamento para: a mudança de um modelo substitutivo na tomada de decisão para um modelo de apoios; o provimento amplo de apoios, independentemente do tipo; o reconhecimento da existência de barreiras sociais; e o treinamento em educação inclusiva com enfoque na remoção de barreiras. Ainda, ressalto que, para referir-se à formação dos profissionais engajados em serviços públicos na temática da deficiência, o

Comitê refere-se ao treinamento com base no modelo de direitos humanos.

Para visualizar-se o modo como o Comitê tem se referido ao modelo de direitos humanos, vejamos o quadro abaixo, com todas as referências a ele:

Quadro 1: Menções ao modelo de direitos humanos.

Menções ao modelo de direitos humanos de deficiência nas Observações Gerais do Comitê da ONU	
Observação Geral	Parágrafo de menção ao modelo de direitos humanos
Observação Geral Nº 1 de 2014 sobre o artigo 12: Igual reconhecimento perante a Lei	3. (...) De fato, houve uma falha geral em entender que o <i>modelo de deficiência de direitos humanos</i> implica uma mudança do paradigma de tomada de decisão substitutivo para um que se baseia na tomada de decisão apoiada.
Observação Geral Nº 4 de 2016 sobre o direito à educação inclusiva	4. Barreiras que impedem o acesso à educação inclusiva para pessoas com deficiência podem ser atribuídas a vários fatores, incluindo: (a) O fracasso em entender ou implementar o <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> , segundo o qual as barreiras na comunidade e na sociedade, e não as deficiências pessoais, excluem as pessoas com deficiência;
	36. A falta de compreensão e capacidade permanecem como barreiras significativas à inclusão. Os Estados Partes devem garantir que todos os professores sejam treinados em educação inclusiva e que esse treinamento seja baseado no <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> .
	44. (...) Os Estados partes devem reconhecer a indivisibilidade e a interdependência de todos os direitos humanos. A educação é parte integrante da realização plena e efetiva de outros direitos. Conversamente, o direito à educação inclusiva só pode ser realizado se outros direitos forem implementados. Além disso, o direito à educação inclusiva deve ser sustentado pela criação de ambientes inclusivos em toda a sociedade. Isso exigirá a adoção do <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> , que reconhece a obrigação de remover as barreiras sociais que servem para excluir e marginalizar as pessoas com deficiência e a necessidade de adotar medidas para garantir a implementação dos direitos estabelecidos abaixo.
	62. Os Estados partes, em todos os níveis, devem implementar ou introduzir legislação baseada no <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> que cumpra integralmente o artigo 24.
Observação Geral Nº 5 de 2017 sobre viver independentemente e ser incluído na comunidade	71. (...) O conteúdo principal da formação de professores deve abordar um entendimento básico da diversidade humana, crescimento e desenvolvimento, o <i>modelo de direitos humanos da deficiência</i> e a pedagogia inclusiva que permita aos professores identificar as habilidades funcionais dos alunos (pontos fortes, habilidades e estilos de aprendizagem) garantir sua participação em ambientes educacionais inclusivos.
	60. (...) O <i>modelo de deficiência de direitos humanos</i> não permite a exclusão de pessoas com deficiência por qualquer motivo, incluindo o tipo e a quantidade de serviços de apoio necessários.

Observação Geral Nº 7 de 2018 sobre a participação de pessoas com deficiência, incluindo crianças com deficiência, por meio de suas respectivas organizações, na implementação e no monitoramento da Convenção	1. (...) [A CDPD] também mostrou a força, influência e potencial das pessoas com deficiência, o que resultou em um tratado inovador de direitos humanos e estabeleceu o <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> .
	60. Os Estados partes devem fortalecer a capacidade das organizações de pessoas com deficiência de participar de todas as fases da formulação de políticas, fornecendo capacitação e treinamento sobre o <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> , inclusive mediante financiamento independente. (...)
	76. (...) As campanhas de conscientização e os programas de treinamento destinados a todos os funcionários do setor público devem estar em conformidade com os princípios da Convenção e com base no <i>modelo de direitos humanos de deficiência</i> para superar estereótipos arraigados de gênero e deficiência na sociedade.

Fonte: Elaborado pela autora

2. Seis caracteres distintivos do modelo de direitos humanos

Tendo por base a consciência de que as atuais regulações jurídicas projetadas sobre a questão da deficiência têm por referência os direitos humanos (ASÍS ROIG, 2004, p. 60), é preciso entender como este enfoque possibilita a revisão da noção de normalidade. De acordo com Cuenca, o discurso de direitos humanos tem consagrado uma perspectiva excludente em relação à pessoa com deficiência. Cuenca ensina que o discurso teórico sobre direitos humanos tem sido construído a partir de referenciais cuja compreensão estandardizada finda por excluir – de maneira mais sutil ou mais direta, a depender da ocasião – as pessoas com deficiência, especialmente – ainda que não exclusivamente – aquelas com deficiência mental e intelectual (2012, p. 103-137). Em virtude disto, é preciso analisar o modelo de direitos humanos proposto, com vistas a entender se – e como – este se diferencia de um discurso potencialmente excludente ou não suficientemente inclusivo. Com esse propósito, nessa seção, analiso as seis diferenças do modelo de direitos humanos em relação ao modelo social.

2.1 Capacidade civil, interdependência de direitos e experiência subjetiva da deficiência

Primeiramente, veja-se que sob o viés do sistema internacional de direitos humanos está alicerçada a CDPD que consagra uma noção de

deficiência a partir do enfoque dos direitos humanos (PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 11). Segundo tal Convenção, as condições físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais só podem ser analisadas no contexto de interação com diversas barreiras, as quais podem obstruir a participação plena e efetiva das pessoas com deficiência na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. A CDPD é o primeiro instrumento de direitos humanos que reconhece todas as pessoas com deficiência como titulares de direitos humanos, sendo que a deficiência não pode ser alegada como motivo para negação ou restrição destes (DEGENER, 2016, p. 1). É em virtude disso que Degener entende que, em virtude da revolução conceitual e normativa inaugurada a partir do texto convencional, surge o modelo de direitos humanos de deficiência. Considerado uma ramificação ou extensão do modelo social, o modelo de direitos humanos de deficiência diferencia-se do primeiro em face de seis características fulcrais (2016, p. 3).

A primeira refere-se ao fato de que, enquanto o modelo social de deficiência se presta a apenas explicá-la enquanto construção social, o modelo de direitos humanos vai além, abrangendo os valores para uma política de deficiência reconhecedora da dignidade humana da pessoa com deficiência. No sentir de Degener, apenas o modelo de direitos humanos pode explicar porque os direitos humanos não demandam a ausência do impedimento para o reconhecimento da dignidade inerente. O modelo social da deficiência foi, portanto, estruturado para responder à pergunta “por que as pessoas com deficiência são excluídas, discriminadas e oprimidas socialmente?”, à qual o modelo direciona a partir da conceituação de barreiras pertinentes à estrutura da sociedade. No entanto, a despeito de explicar a posição da deficiência na estrutura social, o modelo social não fornece, propositivamente, princípios ou valores que motivem uma política de deficiência.

Por outro lado, parece ser este o objetivo do texto convencional ao estabelecer, em seu art. 1º, o propósito da CDPD, qual seja a promoção, proteção e assecuração do exercício pleno e equitativo de todos os direitos

humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e a promoção do respeito por sua dignidade inerente. Para atingi-lo, a CIDPCD estabelece um rol de princípios, em seu art. 3^o, perfazendo, ainda, a adequação dos direitos humanos à questão da deficiência (DEGENER, 2016, p. 4)¹⁰. Do mesmo modo, em seu preâmbulo, o texto convencional reafirma “a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência os exerçam plenamente, sem discriminação” (alínea ‘c’), reconhecendo ainda que tal proteção deve se efetivar mesmo quando tais titulares requeream maiores apoios (alínea ‘j’).

A CDPD não tece, portanto, nenhuma distinção entre uma pessoa com deficiência e outra no tocante à proteção de direitos humanos, tampouco estabelece uma condição específica – como o gozo das capacidades mentais ou outras habilidades – para que a pessoa com deficiência seja sujeito de direitos humanos. Ao preceituar que a titularidade destas prerrogativas prescinde de qualquer status específico, as normas convencionais atingem frontalmente as tradicionais teorias das capacidades civis – sobretudo a partir do determinado nos parágrafos 1 e 2 do art. 12.

Assim, a abordagem proposta pelo modelo de direitos humanos opõe-se a percepção que acompanhou a deficiência em relação aos direitos humanos por décadas, estabelecendo que não apenas a titularidade, mas o exercício dos direitos humanos deve ser assegurado. O modelo social possibilitou a titularidade de direitos, na medida em que explicava que a

⁹ Os princípios são: a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas; b) A não-discriminação; c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; e) A igualdade de oportunidades; f) A acessibilidade; g) A igualdade entre o homem e a mulher; h) O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

¹⁰ Palacios destaca que, conquanto haja sido estabelecido nos primeiros debates sobre o texto da CDPD que seu objetivo não seria criar novos direitos e sim adaptar os existentes ao contexto da deficiência, a CDPD poderia estar inovando no sistema de direitos humanos com novas prerrogativas como o direito à mobilidade pessoal, o direito à acessibilidade universal e o direito à habilitação e reabilitação (PALACIOS, 2008, p. 270-272).

discriminação e a desigualdade de oportunidades são injustificadas face à noção de barreiras sociais. Este não forneceu, contudo, uma base axiológica para uma política da deficiência que também refletisse no exercício destes direitos. Isto porque, sob a égide do modelo social, a universalização da titularidade de direitos humanos – a pessoa, pelo simples fato de ser pessoa, possui tais direitos – convivia sem grandes atritos com as clássicas teorias da capacidade, que condicionam o exercício direto de tais direitos a determinados caracteres. Assim, a CDPD altera tal sistemática, garantindo não apenas a titularidade, mas também o exercício direto dos direitos humanos, independentemente de quaisquer condições particulares.

O segundo caractere diferenciador apresenta-se na noção de que o modelo de direitos humanos engloba tanto os direitos civis e políticos como os direitos econômicos, sociais e culturais, de forma a exigir mais do que a não-discriminação das pessoas com deficiência, considerando a efetivação de tais prerrogativas como um *continuum*, interdependente. Assim, o modelo social da deficiência, em virtude de sua proposição de deficiência enquanto uma construção social, prestou-se ao papel de primeiro degrau nas lutas pela reforma dos direitos civis e das leis antidiscriminatórias, qualificando-se como uma importante ferramenta de determinação da cidadania e da igualdade de pessoas com deficiência. Uma vez que as políticas assistencialistas e a ideologia da dependência eram qualificadas como ferramentas da opressão sofrida por pessoas com deficiência, a legislação antidiscriminatória e o movimento de direitos civis emergiram de forma diretamente vinculada à visão propugnada pelos primeiros teóricos do modelo social de deficiência¹¹.

Degener entende que esta percepção enfrenta apenas parcialmente a questão da deficiência, uma vez que, mesmo em uma sociedade sem barreiras de discriminação, são necessárias políticas de efetivação de direitos econômicos, sociais e culturais. Por outro lado, os direitos civis e

¹¹ Vale destacar integralmente o afirmado por Degener neste ponto: “Disabled persons could thus be described as citizens with equal rights. Architectural barriers could be defined as a form of discrimination. Segregated schools could be described as apartheid” (DEGENER, 2016, p. 5).

políticos de pessoas com deficiência não devem sofrer restrição em virtude da condição de deficiência, merecendo igual grau de proteção enquanto direitos humanos. Em contraste, as pessoas com deficiência necessitam, não raro, para a afirmação de sua dignidade inerente, de políticas assistencialistas que vão além do garantido por direitos civis e políticos – ressaltando-se, logicamente, que tais políticas devem assegurar liberdades fundamentais, jamais motivando a restrição de direitos.

Uma terceira qualidade que diferenciaria o modelo de direitos humanos do modelo social consistiria na proposição de que, enquanto este negligencia o fato que as pessoas com deficiência podem ter que lidar com a dor, a deterioração da qualidade de vida e a morte precoce devido à deficiência e à situação de dependência, aquele reconhece tais circunstâncias, exigindo sua consideração no desenvolvimento das teorias de justiça social. Uma das fortes críticas dispensadas ao modelo social consiste na sua inépcia enquanto teoria filosófica para tratar da experiência da deficiência e os impactos desta na formação de identidade das pessoas com deficiência. Isto porque, uma vez que o modelo social admite a deficiência enquanto um construto de matriz inteiramente social, advinda da inter-relação com barreiras, finda por olvidar a experiência pessoal inerente a cada pessoa com deficiência (2016, p. 6-8).

Este ponto de diferenciação advém da crítica feminista¹² ao modelo social de deficiência, que reafirma a visibilidade dos corpos com deficiência

¹² Resumindo as influências da crítica feminista na questão da deficiência, Diniz aponta: “Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões - aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Foram as feministas que passaram a falar nos “corpos temporariamente não-deficientes”, sugerindo a ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. Diferentemente dos teóricos do modelo social, muitas feministas não hesitaram em por lado a lado a experiência das doenças crônicas e das lesões, considerando-as igualmente como deficiências. Por fim, foram as feministas que mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, tais como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Ser uma mulher deficiente ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou de um adulto deficiente era uma experiência muito diferente daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da

invisibilizados e oprimidos. Uma releitura da deficiência sob o viés do feminismo – considerando especialmente o feminismo radical ou feminismo da diferença – proporciona o realce e a defesa da diferença que é tratada como anormalidade, face às desiguais distribuições de poder, possibilitando, a partir daí, criticar a ordem social estabelecida segundo um padrão de normalidade (PALACIOS, 2008, p. 181-184). O que se sobrepõe desta revisão consiste na postura filosófica de deixar de buscar a normalidade por meio da derrocada de barreiras, voltando-se, assim, para a destruição dos próprios padrões de normalidade que motivam as opressões e desigualdades vivenciadas.

Morris, uma das teóricas da crítica feminista, entende que a construção do modelo social permite, de fato, enfrentar as barreiras “incapacitantes” que tanto influenciam na vida e nas oportunidades gozadas por pessoas com deficiência. Para este modelo, a retirada das barreiras possibilita uma vida independente, autônoma, a partir da qual a pessoa com deficiência poderia contribuir para a sociedade tanto quanto a pessoa sem deficiência. Seria preciso, portanto, esquecer todas as experiências pessoais e as próprias condições de deficiência incapacitantes, na medida em que o meio com suas barreiras – e apenas este – seria o único alvo das políticas de deficiência (2001, p. 9).

A estruturação da crítica feminista insurge-se igualmente contra o ponto de vista predominantemente masculino, erigido pelos primeiros teóricos do modelo social, que eram homens e, na sua maioria, portadores de lesão medular (DINIZ, 2003, p. 3). Por este motivo, a ideia da “típica” pessoa com deficiência foi eternizada na imagem do homem jovem em uma cadeira de rodas que nunca está doente e cujas necessidades resumem-se unicamente à estruturação de ambientes fisicamente acessíveis. Estes teóricos, que evitavam incisivamente uma visão caritativa ou de dependência associada à deficiência, repudiavam quaisquer noções associadas às condições pessoais e aos sentimentos e experiências

deficiência. Para as comunidades de deficientes, os teóricos do modelo social da deficiência eram membros da elite dos deficientes e suas perspectivas teóricas reproduziam esta marca cega” (DINIZ, 2003, p. 3-4).

associados à deficiência. Desta forma, uma perspectiva feminista sobre deficiência se concentra não apenas nas dimensões socioeconômicas e ideológicas da opressão vivenciada, mas também nas experiências e sentimentos correlatos à condição de deficiência – seja esta consubstanciada em ser incapaz de caminhar, ter dor, ser incontinente, ter ataques, incapaz de conversar, ser cego ou surdo ou ter uma habilidade intelectual que está muito abaixo de uma média pré-estabelecida (MORRIS, 1991, p.48-49).

Similarmente, Crow entende que o silêncio em torno da condição de deficiência, provocada pelo modelo social, finda por impedir que se enfrentem eficazmente os aspectos mais difíceis da deficiência, criando-se tabus em torno de temas que, a despeito de causarem temor e angústia, deixam de ser pronunciados (1997, p. 234). Esta ausência discursiva se expressa na ausência de políticas que tratem destas experiências. A autora entende ainda que, mesmo em uma sociedade em que não exista discriminação, as pessoas com deficiência podem seguir em desvantagem no que diz respeito a suas oportunidades sociais e econômicas, sobretudo face à ausência da abordagem das condições pessoais (1997, p. 243). Necessário, portanto, rever o modelo social, de forma que, a despeito de considerar-se a deficiência enquanto um conceito de matriz social, reconheça-se igualmente as experiências subjetivas e as condições de deficiência pessoais (1997, p. 250-251).

Para os fins deste trabalho, é importante destacar ainda que, na medida em que o modelo de direitos humanos estruturado por Degener propõe-se a considerar as críticas do feminismo, abre espaço para que se questione a autonomia como pressuposto ou fim das políticas de deficiência. Diniz considera paradigmáticos, neste sentir, as abordagens argumentativas fornecidas pela crítica feminista no âmbito do princípio da igualdade pela independência e no âmbito da ética do cuidado.

Como explicitado, o objetivo visado pelos primeiros teóricos do modelo social consistia em defender que as barreiras são os reais limites à independência e autonomia das pessoas com deficiência, sendo que, caso

tais barreiras fossem derrocadas, seria possível a tais indivíduos aportar positivamente à sociedade. Por este motivo, sua concepção de igualdade não exigia uma modificação das estruturas sociais ou uma revisão de valores. Mais do que uma releitura das ideias de autonomia, independência e produtividade, estes primeiros teóricos defendiam que as pessoas com deficiência podem ser tão autônomas, independentes e produtivas quanto as demais, sem deficiência.

Ao valorizar a independência, o modelo social colocou em segundo plano as pessoas consideradas com deficiências mentais severas, para as quais a afirmação da independência não representa um fundamento eficaz para a titularidade e para o exercício de direitos. Diniz entende que, para tais pessoas, “a saída são princípios de bem-estar não assentados em uma ética individualista ou da produção, mas no princípio da interdependência das pessoas um fundamento que, infelizmente, o modelo social não seria capaz de considerar legítimo” (2003, p. 4). O resultado disto foi, conforme expressa a autora, a construção de um projeto de justiça não suficientemente revolucionário, uma vez que findava por excluir, sob o viés dos paradigmas da autonomia e da produtividade, pessoas com diversas deficiências cujos caracteres não se alinhavam – uma vez derrocadas as barreiras – com o que se espera do indivíduo “normal”.

A partir da crítica feminista, introduz-se a ideia da igualdade pela interdependência, que se insurge contra a noção idealizada de que todas as pessoas com deficiência almejavam ou conseguiriam lograr o ideal de autonomia e independência visado pelo modelo social. Exponente deste entendimento, Eva Kittay sugere uma alternativa às concepções dominantes nos discursos das teorias políticas liberais, que parte não do que as pessoas são individualmente ou das propriedades que particularmente detêm, nem de sua nacionalidade ou interesses, mas sim do que as pessoas são em relações de cuidado. Neste sentido, a autora propõe uma noção de igualdade baseada nas relações em vez de uma baseada na individualidade (1999, p. 29).

Em tal concepção de igualdade baseada nas relações, a pergunta que anima as teorias liberais de igualdade, qual seja aquela pronunciada pelo questionamento filosófico “que direitos são devidos em virtude do meu status como igual, que são consistentes com aqueles que também possuem o status de igual?”, é substituída pela pergunta “quais são minhas responsabilidades com outros e quais são as responsabilidades dos outros para comigo, de forma que eu seja bem tratado e tenha minhas necessidades supridas do mesmo modo que trato e respondo às necessidades dos que dependem de mim?” (1999, p. 29). A autora entende ainda que a dependência é uma condição inexpugnável à condição humana¹³. Nada obstante, as teorias políticas de matriz liberal – como a proposta por John Rawls – ignoram tais inevitáveis relações de dependência, que não seriam condizentes com a percepção virtualizada de igualdade que propõem. Sua crítica da dependência dá especial atenção ao cuidado e aos cuidadores, cuja omissão nas teorias de justiça e de igualdade geram entraves ao reconhecimento das pessoas com deficiência (1999, p. 75-76)

A crítica feminista desperta resistência por parte dos teóricos do modelo social – sobretudo da primeira geração (DINIZ, 2003, p. 6), como Mike Olive e Vic Finkelstein. Para Degener, tais críticas consideradas no modelo de direitos humanos demandam que as condições de deficiência sejam ponderadas nas teorias de justiça. Ao fim, a autora expressa a aptidão do modelo de direitos humanos para abranger a deficiência como uma condição que pertence à humanidade e que deve ser valorizada como expressão natural da vida humana (2016, p. 8).

2.2. Identidade(s), prevenção e desenvolvimentismo

Como quarto fator de diferenciação do modelo social, o modelo de direitos humanos valoriza diferentes camadas de identidade

¹³ Para Diniz, a autora propõe, portanto, “não apenas a importância do princípio ético do cuidado como fundante para a vida coletiva, mas principalmente de que a condição humana é a interdependência” (DINIZ, 2003. p. 6).

negligenciadas por aquele. As políticas de identidade possibilitam o reconhecimento positivo de diferenças usualmente desrespeitadas em sociedade; nada obstante, o modelo social finda por negligenciá-las ao focar as barreiras, externas à pessoa com deficiência, e não as noções de emancipação a partir da deficiência. Ao focar apenas no papel das relações sociais e das barreiras, o modelo social negligenciou, portanto, uma percepção importante da identidade como um fator de emancipação, moldada por diversos caracteres além da deficiência, como gênero¹⁴, raça, orientação sexual, idade e religião (DEGENER, 2016, p. 9). A partir disto, e insurgindo-se contra a percepção da deficiência enquanto uma tragédia pessoal, French e Swain propõem uma visão não-trágica da experiência da deficiência (2004, p. 34-37), que pode se expressar em uma afirmação positiva da deficiência como identidade. Para os autores, a noção de identidade, ao ampliar o âmbito pessoal para o político, transforma o “eu” no “nós”, encorajando movimentos de pessoas com deficiências associados por esta identidade, nos quais os membros criam imagens positivas de si e unem-se para demandar o direito de ser como são (2004, p. 38).

Contudo, a consideração da deficiência como uma identidade ou um componente da identidade não é uma proposição pacificamente aceita nos estudos de deficiência. Shakespeare entende que uma afirmação da deficiência enquanto uma identidade encontra problemas tanto na identificação da deficiência no laudo ou diagnóstico médico – o que consagraria uma espécie de rótulo – quanto na identificação da deficiência na identidade – que geraria um emblema, associado à característica da deficiência (SHAKESPEARE, 2014, p. 94-97). Por outro lado, o autor entende que apenas uma parcela pequena de pessoas com deficiência se engaja de fato nos movimentos de emancipação, os quais possibilitariam o encontro do “eu” com o “nós” em grupos maiores. O autor destaca ainda que a recusa em se definir pela deficiência é vista frequentemente como

¹⁴ Observe-se a crítica expressada por Morris, ao afirmar que: “aunque el movimiento de personas discapacitadas ha realizado en los últimos años importantes conquistas para todas las personas con discapacidad, ha tendido a considerar las preocupaciones de las mujeres como cuestiones particulares o marginales: las experiencias e intereses de mujeres no han ocupado un lugar destacado en las campañas del movimiento” (MORRIS, 1997. p. 21).

resultado de uma “opressão internalizada” ou “falsa conscientização” por membros do movimento da deficiência, atitude que pode ser paternalista e opressiva em relação a uma ação que, em sua essência, configura a recusa à ideia de exclusiva “normalidade” e a recusa a ser categorizado (2014, p. 99).

Tome-se por exemplo a comunidade surda, que tem rejeitado, no geral, a identificação com o movimento de pessoas com deficiência (2014, p. 100). As pessoas surdas assentaram uma construção particular de sua própria cultura, tomando para si uma identidade particular e diferenciada (DEGENER, 2016, p. 9) – dentro ou fora da deficiência, a depender do grupo que reivindica tal identificação. Shakespeare aponta que, frequentemente, os motivos para tal ausência de identificação se dão pela auto-percepção da comunidade surda como uma minoria linguística. Esta segmentação identitária gera atritos, sobretudo, nas reivindicações conflitantes entre os movimentos de pessoas com deficiência e os de pessoas surdas que, politicamente, são tratadas dentro do mesmo contexto. O autor cita o exemplo das demandas por educação inclusiva para todas as crianças na mesma sala e que são rejeitadas pelas comunidades surdas, que desejam o ensino segregado pautado no uso da linguagem de sinais (2014, p. 100). A CDPD consagra tal diferenciação ao resguardar um parágrafo específico de seu art. 24, sobre educação inclusiva, para tratar do ensino de pessoas com deficiência visual e auditiva¹⁵.

A despeito das diversas posições acerca da deficiência enquanto uma identidade ou parte de uma, Degener entende que o modelo social não está apto a fazer frente às questões afetas ao reconhecimento da discriminação interseccional ou múltipla praticada em consideração da deficiência e de

¹⁵ Degener relembra que a própria discussão que fomentou a escrita de tal preceptivo nos obriga a debater a identidade dentro da deficiência: “I remember very well the long nights we fought over the wording of this paragraph in the Ad Hoc Committee. The World Blind Union, the World Federation of the Deaf and the World Federation of the Deafblind were all represented with superb experts. We had long debates about whether or not there should be a human right to special education or at least a right to choose between mainstream and special education. The opinions oscillated between ‘segregation is always and inherently unequal’ and ‘mainstream education means assimilation which means for many bad education.’ These debates were loaded with identity issues and it showed us that it was important to make room for it” (DEGENER, 2016, p. 11).

outros fatores¹⁶. O modelo de direitos humanos, aponta Degener, leva tal realidade em consideração, reconhecendo os múltiplos caracteres que compõem as “camadas de identidade” de uma pessoa com deficiência. Este parece ser o sentido consagrado nos artigos voltados especificamente para crianças com deficiência e mulheres com deficiência.

Como quinto aspecto de diferenciação entre o modelo social e o modelo de direitos humanos de deficiência, Degener aponta a questão das políticas de prevenção da deficiência, amplamente criticadas sob a égide do modelo social. Conforme a autora, o modelo de direitos humanos oferece uma base importante para a prevenção quando esta é considerada uma causa pertinente ao âmbito dos direitos humanos das pessoas com deficiência (DEGENER, 2016, p. 11). A crítica do modelo social aloca-se na difusão de uma visão estigmatizante e discriminatória possibilitada por diversas políticas de prevenção que utilizam a imagem da pessoa com deficiência como objeto de campanhas que reforçam a teoria da tragédia pessoal, evidenciando a vida da pessoa com deficiência como inerentemente associada ao sofrimento. Portanto, para os autores do modelo social, a prevenção não poderia compor o espectro das políticas de deficiência. Degener entende, assim, o modelo de direitos humanos como potencialmente diferente do modelo social, por possibilitar que as políticas de prevenção sejam tratadas dentro do espectro das políticas de deficiência, sem necessariamente aportar quaisquer mensagens negativas sobre a deficiência (DEGENER, 2016, p. 12).

Tal questão ganha ainda maior complexidade em análise das questões associadas ao aborto eugênico ou às práticas de eutanásia piedosas (MORRIS, 1991, p. 13). Morris entende que a gravidez que passa de desejada à indesejada em virtude dos resultados de testes pré-natais

¹⁶ Na Observação Geral Nº 3 de 2016 do CDPD, define-se a discriminação múltipla como aquela que faz referência a uma situação na qual uma pessoa experimenta dois ou mais motivos de discriminação, o que conduz a uma discriminação complexa ou agravada. Já a discriminação interseccional seria aquela que faz referência a uma situação na qual vários motivos intertutam simultaneamente, sendo qualificados um pelo outro. Entre os motivos de discriminação, figuram a idade, a deficiência, a origem étnica, indígena, nacional ou social, a identidade de gênero, a opinião política ou de outra índole, a raça, a condição de imigrante, refugiado ou solicitante de asilo, a religião, o sexo e a orientação sexual.

que evidenciam alguma deficiência é fonte do conflito existente entre pessoas com deficiência e feministas. Neste sentido, uma vida antes bem-vinda transforma-se em uma vida negada por motivo de deficiência, o que pode incluir a perspectiva de que um aborto eugênico não é tanto uma escolha livre e, sim, o resultado de um constrangimento, consubstanciado nas mensagens negativas largamente associadas à deficiência. Uma mulher grávida de um feto com deficiência terá, portanto, mais chances de tomar conhecimento dos custos e da falta de recursos associados à manutenção da vida da pessoa na qual o feto se tornará após o nascimento do que das teorias que reconhecem esta vida como expressão da diversidade humana.

Asch e Parens ressaltam, sobre a temática, a importância de disseminar informações sobre a deficiência e sobre a luta empreendida pelos movimentos de pessoas com deficiência¹⁷. Para os autores, em uma sociedade em que tais informações não são disseminadas e na qual inexistem uma real ponderação coletiva sobre os significados da deficiência – sempre associada midiaticamente ao sofrimento e à dor –, as decisões tomadas com base em resultados de testes pré-natais não serão decisões verdadeiramente livres (2003, p. 40-47). Nada obstante, Diniz nos informa que escapa à chamada crítica expressivista de Asch a discussão acerca de “quadros clínicos de má-formação incompatível com a vida”, nos quais, aponta à autora, “não há outra saída senão reconhecer a soberania da vontade da mulher grávida em interromper ou não a gestação” (DINIZ, 2003)¹⁸.

¹⁷ Sobre esta temática, importante a efetivação do art. 8º da CIDPCD, que revela a relevância da conscientização acerca da deficiência.

¹⁸ Importante destacar que Diniz admite, em seu estudo, algo não mencionado por Asch e Parens, afirmando que “Não há como transpor os fundamentos da crítica expressivista de Asch para a realidade brasileira. A ideia de deficiência que Asch tem em mente é a idealizada pelo movimento Surdo e não o feto anencefálico”. Idem. p. 23. Asch e Parens, por outro lado, não parecem ter em mente unicamente as pessoas surdas. Veja-se, portanto, o seguinte trecho, em que as autoras deixam claro a “heterogeneidade” da categoria “deficiência” afetada pelo teste pré-natal: As one begins to reflect on the meaning of using prenatal diagnosis to detect disabling traits, it is important to notice that the class of “disabling traits” is heterogeneous. Prenatal diagnosis can now detect conditions as different as Lesch-Nyhan syndrome and ectrodactyly (a trait involving a partial fusion of the bones of the fingers and toes). Not only parents, but professionals, too, have different perceptions of what counts as a “serious” trait. Dorothy Wertz found in one of her surveys that cleft lip and palate, hereditary deafness, insulin-dependent diabetes, Huntington

A incompatibilidade com a vida tem sido, discursivamente, um dos motivos pelos quais o aborto seletivo de fetos com certos tipos de deficiências tem sido reconhecido legalmente como não coibidos pelo sistema penal¹⁹. Apesar disso, no âmbito da luta feminista, tais discursos findam por aumentar a medicamentação da vida com deficiência, na medida em que são, no geral, os médicos os avaliadores finais dos limites entre a compatibilidade e a incompatibilidade da vida²⁰. A permissão de realização do aborto a partir do argumento da seletividade das vidas viáveis gera uma problemática de natureza bioética e filosófica que demanda posições sobre o que é uma vida de qualidade e o que não é. No entanto, tais discussões, na esfera legislativa, tornam-se ambíguas e, por vezes, afastadas dos anseios do modelo de direitos humanos e do próprio modelo social, na medida em que os corpos com deficiência são pronunciados sob o viés típico do modelo eugênico, comum na Antiguidade, ou do religioso modelo de prescindência, comum à Idade Média, o qual de uma forma ou de outra percebe a deficiência como uma derivação da vontade divina.

Ainda assim, ressalta Shakespeare, é importante que não se confunda o papel da prevenção que melhora a qualidade de vida de pessoas com deficiência com aquela que, ao contrário, entende a deficiência como inerentemente contrária a uma boa qualidade de vida. O autor não vê incoerência entre posturas que defendem os direitos das pessoas com deficiência e, concomitantemente, buscam prevenir a existência de mais

disease, cystic fibrosis, sickle cell anemia, Down syndrome, and manic depression were deemed serious by some professionals and not serious by others (PARENS, ASCH, 2003, p. 41).

¹⁹ Cf. decisão em ADPF 45 de 12/04/2012, que declarou inconstitucional “a interpretação segundo a qual a interrupção da gravidez de feto anencéfalo é conduta tipificada nos art.s 124, 126 e 128, incisos I e II, todos do Código Penal”. O voto do Min. Marco Aurélio considerou, para tal interpretação, que, por ser absolutamente inviável, o anencéfalo não tem a expectativa nem é ou será titular do direito à vida” Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334>> Último acesso em: 29 mai 2020.

²⁰ Interessante notar, neste sentido, o voto da Min. Cármen Lúcia que, admite que a “viabilidade da vida não é, pois, um conceito absoluto, variando de um para outro continente, país, cidade e grupo sociocultural”, referindo, posteriormente, que “o feto anencéfalo é, hoje, tido pela medicina como inviável”. Tal percepção aprofunda a noção de que, a despeito de quaisquer relatividades espaciais, culturais e sociais pertinentes ao conceito de “viabilidade da vida”, a medicina poderá invariavelmente determinar quando este está ou não presente. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334>> Último acesso em: 30 mai. 2020.

vidas com deficiência. Cita o exemplo da paralisia cerebral, a qual é associada a partos prematuros e complicações durante o parto. Os cuidados devotados à gestação no sentido de reduzir a incidência de paralisia cerebral, levados a cabo por especialistas obstétricos e neonatais, não expressam por si só uma avaliação negativa de pessoas com paralisia cerebral já existentes ou têm implicações no que diz respeito a seus direitos ou potencialidades (2016, p. 120). Neste sentido, tal prática se distingue frontalmente do reprochado pela crítica expressivista que, em outras palavras, insurge-se contra a ideia de que “é melhor estar morto do que ter uma deficiência” (2016, p. 121).

Por fim, como sexto argumento de adoção do modelo de direitos humanos, Degener relata que este não só explica porque dois terços da população com deficiência do mundo vive em países em desenvolvimento, como também fornece um roteiro de mudança, fundamentado nos instrumentos de direitos humanos e na cooperação entre países (2016, p. 12-13). As conexões entre deficiência e pobreza têm sido fixadas dentro do contexto do modelo social desde seus primeiros teóricos, prestando-se à fundamentação de que as barreiras são as responsáveis pela existência da deficiência. Sabe-se que, se por um lado a deficiência pode aumentar o risco de pobreza, por outro a pobreza pode aumentar o risco de deficiência. A autora entende que a carência no acesso a serviços é um dos fatores a ser considerado se tentarmos entender os porquês envolvidos na interseção entre deficiência e pobreza (2016, p. 13).

Endereçando esta questão de forma pioneira, a CIDPCD constitui-se enquanto o primeiro tratado de direitos humanos com uma disposição autônoma sobre o desenvolvimento, qual seja a constante em seu art. 32, que, juntamente com o art. 11, fornecem um caminho a ser percorrido na solução desta situação. Neste sentido, Degener aponta que estes artigos revelam três aspectos importantes nas políticas humanitárias e desenvolvimentistas: uma abordagem baseada em direitos humanos para o desenvolvimento e ajuda humanitária; a inclusão da deficiência como

leitmotiv da cooperação internacional; e a importância do envolvimento das organizações de pessoas com deficiência (2016, p. 13).

Considerações finais

Modelos são, no campo da deficiência, formas de se interpretar o fenômeno da deficiência. Dentre as diversas distinções entre modelos, o de direitos humanos desponta como uma teorização recente, afeta aos movimentos de elaboração e implementação da Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência. Apresentei, nesse artigo, o modelo de direitos humanos de deficiência, estruturado em Degener, segundo seus seis caracteres distintivos: asseguarção do exercício pleno dos direitos humanos para todas as pessoas com deficiência, independente de suas qualidades; garantia dos direitos sociais, econômicos e culturais, além dos civis e políticos; consideração da experiência subjetiva de vida do sujeito com deficiência; valorização das diferentes camadas de identidade pertinentes a um indivíduo; acolhimento das políticas de prevenção; e fundamentação em uma perspectiva humanitária e desenvolvimentista.

Esse escrito assenta as bases para a pretensão de se investigar a contestada proposição de que o modelo de direitos humanos constitui-se como um novo modelo em relação ao social. Para afirmar uma originalidade do modelo de direitos humanos, se torna necessário analisar se cada um de seus caracteres distintivos, conforme propostos por Degener, sustentam-se como demarcadores epistemológicos. Para registrar a originalidade da crítica, fixo desde já a possibilidade de se adotar duas posturas. A primeira nega a discrepância do modelo de direitos humanos em relação ao modelo social, por dois motivos: fragilização da interdisciplinariedade no campo do direito, com o reforço de um modelo jurídico próprio; e ausência de caracteres suficientemente distintivos para a formatação de um novo modelo. A segunda aceita um novo modelo de direitos humanos, desde que aceitos dois postulados: o de que os modelos não são sucessivamente substitutivos, nem se estruturam

em uma ordem evolutiva; e o de que os modelos são meramente instrumentais para análise, não devendo encampar de forma essencialista o significado da deficiência, que acontece no mundo real sem legendas e sem explicações modelares. Nesse sentido, há sempre um aspecto posterior, não original, na análise a partir de modelos, que necessariamente encaixota e imobiliza fenômenos dinâmicos e plurais. Apenas em face do reconhecimento de sua estaticidade e de seus limites semânticos podem os modelos ser úteis e coexistir.

Referências

- ADRIANO ARAÚJO, Luana. **Desafios teóricos à efetivação do direito à educação inclusiva**. Curitiba: Editora CRV, 2019.
- ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, no. 21, março, 2001.
- ASÍS ROIG, Rafael de. La incursión de la discapacidad en el discurso de los derechos: posibilidad, elección, Derecho y Poder. *In*: IGNACIO, Campoy Cervera, (Ed.) **Los derechos de las personas con discapacidad**: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas. Madrid: Dykinson. 2004.
- ASÍS ROIG, Rafael de. Sobre el modelo social de discapacidad: críticas y éxito. **Papeles el tiempo de los derechos**, n.1, 2013.
- COLES, Claire D. BLACK, Maureen M. Introduction to the Special Issue: Impact of Prenatal Substance Exposure on Children's Health, Development, School Performance, and Risk Behavior. **Journal of Pediatric Psychology**, 31(1) pp. 1-4, 2006.
- CROWN, Liz. Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. *In*: MORRIS, Jenny (Ed). **Encuentros con desconocidas**: feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea Ediciones. 1997.
- CUENCA, Patricia. Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad. **Papeles El Tiempo de los Derechos**, n.3, 2011.

CUENCA, Patricia. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos** (nueva época), Madrid, n.158, octubre-diciembre, 2012.

DEGENER, Theresia. Disability in a Human Rights Context. **Laws**, vol. 5, n^o. 3. 2016.

DINIZ, Debora. Modelo social de deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis**. 28, Brasília, LetrasLivres, p.1-8, julho, 2003.

DINIZ, Debora. Quem Autoriza o Aborto Seletivo no Brasil? Médicos, Promotores e Juízes em Cena. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 13(2), p. 13-34, 2003.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos human**, São Paulo, v. 6, n.º 11, dez., p. 64-77, 2009.

FINKELSTEIN, Vic. The social model of disability repossessed. **Manchester Coalition of Disabled People**, v. 1, p. 1-5, 2001.

FLEISCHER, Doris Zames; ZAMES, Frieda. **The disability rights movement: from charity to confrontation**. Philadelphia: Temple University Press. 2001, p. 33 ss.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes. 2003.

HALPERN, Ricardo et al. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Jornal de Pediatria**, v. 76, n.6, p. 421-428, 2000.

KITTAY, Eva. **Love's Labor: essays on women, equality and dependency**. New York: Routledge. 1999.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina. 2008.

MORRIS, Jenny (Ed). **Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad**. Madrid: Narcea Ediciones, 1997.

MORRIS, Jenny. Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights. **Hypatia**, 16, p. 1-16, 2001.

MORRIS, Jenny. **Pride and prejudice: transforming attitudes to disability**. London: The Women's Press. 1991.

OACHD. **Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derecho en la cooperación para el desarrollo**. Nueva York y Ginebra. 2006.

OLIVER, Michael. The individual and social models of disability. Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians: people with established locomotor disabilities in hospitals. 23. Jul. 1990.

_____. **The Politics of Disablement**. London: MacMillan. 1990.

_____. The Social Model in Action: if I had a hammer. *In*: BARNES, Colin. MERCER, Geof (Ed). **Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research**. Leeds: The Disability Press, 2004a.

_____. **Understanding Disability: From Theory to Practice**, Basingstoke: Macmillan. 2004b.

ONU. Resolução 56/168 adotada pela Assembleia Geral. 26 fevereiro 2002. Disponível em: < <https://undocs.org/en/A/RES/56/168>> Último Acesso em: 10 jun. 2020.

PALACIOS, Agustina. BARRIFI, Francisco. **La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad**. Madrid: Ediciones Cinca. 2007.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Madrid: CINCA. 2008.

PARENS, Erik. ASCH, Adrienne. Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. **Mental retardation and developmental disabilities research reviews**. 9. p. 40-47. 2003.

QUINN, Gerard. DEGENER, Theresia. The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform. *In*: QUINN, Gerard. DEGENER, Theresia. **The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability**. New York and Geneva: United Nations. 2002.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. 2 ed. Londres, Nova York: Routledge. 2014.

SWAIN, John. FRENCH Sally. Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability. In SWAIN, John. *et al* (Eds.) **Disabling Barriers** – Enabling Environments. 2. Ed. London: Sage. 2004.

UNITED NATIONS (UN). General comment No. 1 (2014) Article 12: Equal recognition before the law. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities Eleventh session 31 March–11 April 2014. Disponível em: <<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/220/75/PDF/G1522075.pdf?OpenElement>>. Acesso em: 22 abr. 2020.

UNITED NATIONS (UN). General comment No. 4 (2016) on the right to inclusive education. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 25 November 2016. Disponível em: <<https://tinyurl.com/mfkbmxl>> Acesso em: 22 abr. 2020.

UNITED NATIONS (UN). General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 27 October 2017. Disponível em: <<https://tinyurl.com/y8et348u>>. Acesso em: 22 abr. 2020.

UNITED NATIONS (UN). General comment No. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 9 November 2018. Disponível em: < <https://tinyurl.com/yc3zfkfd>> Acesso em: 22 abr. 2020.

UPIAS. **Fundamental Principles of Disability**. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation. 1976.

Quality of life assessment and human dignity: against the incompatibility-assumption ¹

Michael Quante ²

Wir reden also über Muster im Lebensteppich.

Ludwig Wittgenstein

After the quarrel accompanying the process of passing a law dealing with organ transplantation and several attacks questioning the concept of brain death, one could get the impression that in Germany discussions in biomedical ethics were freed more and more from ideology; it seemed that we were able to objectivize the crucial issues. The willingness to have an open and constructive dialogue between politicians, scientists and ethicists seemed to develop; and the insight seemed to gain acceptance that dogmatism isn't helpful in this sensible area of our society.

But since the days that the biopolitical and bioethical debate in Germany has focused on the early stages of human life, this rationalization of our culture of discussion is declining. The question whether research on human embryonic stem- cells should be legalized or criminalized caused emotions to run high.³ Actually, this research is possible only if human embryos are killed. Therefore the dispute escalated in such a way that some got the impression a new *Kulturkampf* had begun.⁴ This impression

¹ Published in *Poesis Prax* (Springer-Verlag), v.3, p.168–180, 2005.

² Full Professor of Practical Philosophy and Applied Ethics, Westfälische Wilhelms-Universität Münster; michael.quante@uni-muenster.de

³ Cf. the very informative account concerning these issues within the European context given in Solter *et al.*, 2003.

⁴ For more details cf. the illuminating analysis in Vieth, 2003.

is fed by the fact that in this dispute the position of Germany concerning research and economy in comparison to other countries has been an import aspect from the very beginning. Some thought that now the freedom of research was at stake and had to be defended against anti-scientism and reactionary ideologies which tried to get back lost power in our society. In some other cases, e.g. pre-implantation genetic diagnosis (PGD), massive economic interests come into play which are regarded as being in danger if we accept far too restrictive ethical standards based on the German *Grundgesetz*.

1. The shared premise

In view of this trend our question must be: Why is the rationality of our discourses in biopolitics and biomedical ethics declining and why are we in danger of dissolving agreements which have already been reached? It is suspicious that at present the concept of “human dignity” is used again not to make progress in bioethical debates but to end them abruptly. This is in need of philosophical analysis. In such an examination an analysis is also needed as to how the arguments relying on the concept of human dignity run in different contexts in biomedical ethics.

My thesis is that this contemporary step back results from the fact that progress in reproductive medicine raises the question of how to deal with the beginning of human life appropriately and in such a way that persistently has been avoided in the German discussion (and the German law) or is generally regarded as being ethically inadmissible. Falling back on human dignity so quickly comes - as I see it - from the fact that an assessment of these new medical options of stem cell research or PGD forces us to think about the ethical acceptability of quality-of-life assessment (QLA) of human life.

The political solution for the issue of abortion and discussions of other problem cases like euthanasia or physician-assisted suicide in Germany have one feature in common: nearly everybody tries to avoid

the question as to whether conditions or situations might arise in which a QLA is acceptable or even demanded - this is the case especially in the context concerning the option of intentionally ending human lives.⁵ But both at the end of human life as well as at its very beginning, progress in biology and medicine makes it inevitable to discuss the question whether QLAs are ethically inadmissible in general.

Those who rely on the concept of human dignity, normally referring to the German *Grundgesetz*, to qualify PGD as ethically wrong, presuppose in their argumentation that the assessment of human life and its selection because of QLA - indisputably essential aspects of PGD - are incompatible with human dignity.⁶ Some years ago Regine Kollek formulated this position with desirable clarity:

A process in which potentially human beings are intentionally produced on a trial basis and are judged to be worthy of existence and further development by the future parents only after a genetic diagnosis is not compatible with the dignity of human life” (KOLLEK, 1999).⁷

This intuition that QLA is incompatible with human dignity - referred to here as the incompatibility-assumption (ICA) - is a widely shared premise in our debates in biomedical ethics. Even many of those who defend that PGD is ethically acceptable and should not be prohibited by law generally hold ICA. Therefore they argue that a human embryo (or even earlier stages of human life) cannot be regarded as bearers of human dignity in a strict sense.⁸ Since ICA is a shared premise on both sides the debate now runs into a fruitless all-or-nothing controversy: either the

⁵ I discuss the relation between human dignity and a right to life on the one hand and the ethical issues concerning active euthanasia on the other hand in chapter 6 of Quante, 2002a.

⁶ The idea that QLA is incompatible with human dignity can actually be found in the vote of those members of the *Nationaler Ethikrat*, who defend the position that PGD should be prohibited by law (NATIONALER ETHIKRAT, 2003).

⁷ My translation of: “*Ein Verfahren, in dessen Zusammenhang potentielle menschliche Wesen bewußt auf Probe erzeugt und von den zukünftigen Eltern erst nach einer genetischen Untersuchung für existenz- und entwicklungswürdig befunden werden, ist mit der Würde menschlichen Lebens nicht vereinbar.*”

⁸ I will say more on the distinction between a strict (or strong) and a weak conception of human dignity in the next paragraphs of this paper.

human embryo (or a human embryonic stem cell) is the bearer of human dignity (in the full sense) or it is not.⁹ In the heat of the moment this shared premise doesn't come into view as something which might be questionable. But as long as ICA is taken for granted biopolitical and bioethical debates are in danger of resulting in a stalemate. Therefore in this paper I want to question this widely shared premise and ask: Is it really true that every kind of QLA is incompatible with human dignity? Or are there any good reasons to reject ICA or to restrict it in scope at least?

2. The bad dialectics of our present discussions

In cases where the prohibition to intentionally kill a human being has to be assessed ethically (e.g. active euthanasia, physician-assisted suicide or abortion) or in the context of dealing with early stages of human life (e.g. embryo research, cloning, or PGD), it is obvious to consider QLA as ethically relevant. But if you try to defend that active voluntary euthanasia or active non-voluntary euthanasia (e.g. in the case of severely disabled newborns) might be ethically justified because of the expected quality of life of those individuals whose life is under consideration, the following objection arises both immediately and vehemently:

Fundamental objection: Every account in bioethics, in which the pressing problems are answered by relying on QLA, draws a line between human lives worth living and human lives not worth living. But, firstly, this distinction is incompatible with human dignity unshakeably embodied in the German *Grundgesetz*. Secondly, this distinction is brought into discredit historically –the National Socialists' crimes against humanity have shown that a social and political catastrophe is unavoidable if a society tries to solve problems of biomedical ethics relying on QLA.

⁹ This aspect of the German discussion in bioethics is given a more detailed analysis in Quante, 2002b; the special case of PGD is analyzed in Quante, 2003a.

As I see it, *fundamental objection* is untenable because of three reasons. Firstly, we are not told what the content and justifying basis of human dignity is. Secondly, no distinction is made between different accounts of QLA. Therefore, thirdly, evidence is not provided for the crucial premise of ICA. But instead of asking those questions which have to be asked if one follows my threefold criticism of the fundamental objection, many bioethicists - probably captivated by ICA themselves - counterattack in a just as fundamental way. This fundamental counter-attack can take three forms (I begin with the crudest and harshest):

Counterattack I: The concept of human dignity is senseless, it has no clear meaning and it cannot be justified by rational philosophical arguments.

Counterattack II: (1) The *fundamental objection* relies on a notion of human dignity which is based on the theological conception of the sanctity of (human) life. Such a theological substantiation cannot, on the one hand, be convincing in a secularized society. Therefore in a pluralistic society such a notion of human dignity cannot, on the other hand, be used to justify ethical norms or even laws. (2) Human dignity cannot be applied in its philosophical sense to the early stages of human life, since these early forms of human life do not have those capacities and features necessary for being a bearer of human dignity.

Counterattack III: (1) & (2) Same as in Counterattack II. (3) We can define human dignity in a weak philosophical sense which is connected only to weaker claims of ethical and legal protection (and, in fact, our social praxis dealing with the early stages of human life shows that we rely on such a weak philosophical sense of human dignity).

As far as I can see, Counterattacks II and III are the only ways out if you want both to block the *fundamental objection* and accept ICA.¹⁰ They agree that a human embryo cannot be the bearer of human dignity in the strong philosophical sense while human persons can be, and that the theological reading of human dignity cannot be used in a secularized and pluralistic society. But while in Counterattack II the philosophical notion of human dignity is not refined but used in one philosophical sense, it is only in Counterattack III that we find the suggestion to distinguish a strong and a weak philosophical notion of human dignity (BIRNBACHER, 1996).

This overall constellation of arguments leads to two debates which partly overlap. On the one hand supporters of the *fundamental objection* criticize those who want to distinguish a weak and a strong philosophical sense of human dignity (against followers of Counterattack III and partly in agreement with followers of Counterattack II); and they argue against the attempts to remove the beginning of human life from the scope of the strong notion of human dignity (against followers of Counterattacks II and III). On the other hand, followers of Counterattacks II and III agree on two fundamental issues: firstly, a theological interpretation of human dignity is not acceptable, and secondly, the strong philosophical notion of human dignity cannot reasonably be applied to the early stages of human life.

As long as all accept ICA the whole discussion is marked by an all-or-nothing stalemate which leaves no room for compromise and mediation. If we want to overcome this annoying result of the current debate's bad dialectics without undermining the principle of human dignity and without eliminating the beginning of human life from the scope of human dignity altogether, we have to scrutinize ICA. This is especially justified if we accept the fact that in many contexts of bioethics and everyday ethical judgements, QLAs are in use and that this is an ethically unavoidable and

¹⁰ A defender of Counterattack I regards the concept of human dignity as senseless or meaningless. Therefore he obviously cannot hold ICA. Since in this paper I am interested in ICA primarily I will ignore Counterattack I in the following (it has been mentioned here because it plays some role in German biopolitical and bioethical debates); see Merkel, 2002, for a crisp and detailed discussion.

legitimate way to deal with the pressing questions in biomedical ethics and biopolitics. To overcome this stalemate, I will defend the three following theses:

Thesis 1 QLAs and ethical judgements relying on them are ethically acceptable if we base our arguments on a proper understanding of quality of life.

Thesis 2 QLAs based on such a proper understanding of quality of life are compatible with human dignity (in the strong sense), if we too rely on a proper understanding of human dignity, i.e. an understanding of human dignity which takes into account the fact that we live in a secular and pluralistic society.

Thesis 3 Taken together, QLA and human dignity, both interpreted in an appropriate way, can be used to justify a reasonable pluralism ethically suitable for the society we live in.

3. Four accounts of QLA

To clear up the debate it is useful to distinguish four accounts of QLA by means of the standards of assessment they call on:

- The naturalistic standard;
- The social standard;
- The interpersonal standard;
- The personal standard.

The *naturalistic* standard pretends to deliver a concept of QLA - the famous quality adjusted life years - which is based only on biological and medical facts, free from any evaluations and norms. But since the quality of life cannot be grasped free of evaluations, such a concept of QLA is

implausible.¹¹ Nevertheless this standard is an underlying feature of our current bioethical or biopolitical debates since many adherents of the *fundamental objection* allege that the defenders of QLA do have the naturalistic standard in mind, that they adhere to ‘biologism’ (to say the least).

The *social* standard consists of those evaluative and normative judgments (or preferences) which in fact dominate our society (it might be that those who hold these judgments and preferences cannot even articulate them explicitly). Although nobody in the current debate seriously wants to rely on it, the social standard is operative in the arguments of those defending the *fundamental objection*. Either they insinuate that the recommended criteria for QLA are de facto products of our societies’ ideology. Or they argue that - maybe against the intentions of their defenders - QLAs will automatically end in using the social standard, since our evaluative praxis will be influenced by social modes and cultural prejudices.¹²

The *interpersonal* standard is explicitly normative. It consists of those features, which rational subjects would choose rationally because of their being human beings (e.g. embodiment, sensitivity, social needs, capacity to develop personal autonomy).¹³ This standard is relevant in all contexts of QLA, since it is complementary to the personal standard, and it is dominant in all cases in which the life of a human being is assessed which actually cannot lead its life as a person.¹⁴ One of the central questions in

¹¹ It is based on a naturalistic fallacy; see Quante, 1994 and chapter 7 of Quante, 2003b for more on this. I should add that such a naturalistic standard seems to be attractive for three reasons: firstly, it seems to help us avoid hard ethical questions by referring to ‘objective facts’; secondly, it suits well with current naturalistic tendencies in other domains of philosophy (e.g. philosophy of mind, language or epistemology); and thirdly, it is naturally allied with the (implicit) naturalistic strand of utilitarianism (in many varieties).

¹² For sure, nobody in the actual debate defends such a social standard. Besides the fact that the *fundamental objection* very often relies on slippery slope arguments (without giving any empirical evidence for the claims included therein) the main weakness of the *fundamental objection* lies in the fact that it presupposes that defenders of QLA rely on (or have to rely on) the naturalistic or the social standard.

¹³ On the notion of personal autonomy see Quante, 2002c and chapter 5 of Quante, 2002a.

¹⁴ It is ethically important to distinguish four kinds of cases here: (1) human beings without the potential of developing personal autonomy at all, (2) human beings with the potential to develop personal autonomy in the future, (3) human beings who have lost their personal autonomy but still have the capacity to regain it, and (4) human beings having lost their personal autonomy without any chance to regain it. In the third and fourth case the

the following will be whether ICA is valid if we have the interpersonal standard in mind.

The essential capacity of human beings to lead their lives as persons is the core of the *personal* standard. It takes into account that persons do stand in an irreducible evaluative relation towards their own existence (in the sense of “identifying with” their present and future existence) in developing life plans, trying to realize their own interests in actions, or making evaluative judgments. The capacity to develop and realize such an individual plan as one’s own biography is an essential part of the human life adjusted to personal autonomy.¹⁵

The personal standard recognizes this essential feature of human persons and is an articulation of personal autonomy since here the quality of one person’s life is understood as the extent to which this human being ascribes such quality to her own life (understood as auto-biography). Since personhood and personality are constituted in mutual relations of recognition the personal standard is not based on something private (e.g. the famous qualia so prominent in the philosophy of mind or the even more famous private language Wittgenstein discusses) or something which cannot be understood by other persons (at least in a high degree).¹⁶ Therefore, the interpersonal and personal standards are complementary aspects of QLA which cannot be separated completely (although it depends on the context and the case under discussion how these standards are adjusted to each other).

The disciples of the *fundamental objection* often have the naturalistic and the social standard in mind; defenders of QLA normally refer to the

problem of living wills and other means of extending one’s autonomy comes into play; see Quante, 1999 for details. The difference between the first and the second case is that in the latter the inter- personal standard can be used since the human being assessed can be taken into account as a person counterfactually. This presupposes that we can give a reasonable account of potentiality, see chapter 3 of Quante, 2002a for more on this. In the first case the interpersonal standard can rely only on those aspects which are appropriate for human beings. Since the focus of this paper is on ICA I cannot go into the details here.

¹⁵ On the evaluative aspect of personal autonomy – related to the notion of “identification with” –compare Quante, 2002c and chapters 5 and 6 of QUANTE, 2002a.

¹⁶ This misunderstanding is criticized in by Ach *et al*, 2000, p. 127–132. It is worth noticing that “to understand” the evaluative stance of another person is not the same as “to accept” it.

interpersonal and the personal standard. Thus we have to ask whether or not ICA holds for all these accounts of QLA. But before we can answer this question we have to have a closer look at the notion of human dignity. As already noted in formulating the three counterattacks against the *fundamental objection* it might be the case that we have to distinguish different accounts of human dignity, too, before we are able to examine ICA.

4. Human dignity and personal autonomy

A thorough examination of ICA not only requires discussion of the four standards for QLA distinguished separately, but we also have to clear up the notion of human dignity (its content and the basis on which it can be justified). In a secularized and pluralistic society committed to pluralism, human dignity, too, must be given an interpretation compatible with the self-image of such a society.¹⁷ The normative force of the principle of human dignity depends a lot on the grade of its coherence with our remaining web of evaluative and normative beliefs. If inconsistencies in this web become manifest because some of our central ethical principles and our fundamental and widely shared ethical intuitions don't match (e.g. concerning the question of how to deal with the beginning of human life in the context of reproduction techniques and human genetics), *all* ethical intuitions, beliefs and principles are under close scrutiny - even our concept of human dignity.

Before we reject this principle stock and barrel claiming that it is no longer suitable for us or antiquated because of recent developments in our society, and before we limit it in strength or scope we should ask whether we can deliver an interpretation of the principle of human dignity giving it content appropriate to our modern evaluative self-image. In this

¹⁷ It is indisputably very difficult to give an idea of the self-image of our society which is at least fairly adequate; but I take it for granted that secularization and pluralism as well as the importance of personal autonomy are essential elements of every picture we might outline.

paragraph I will suggest such a conception of human dignity which - at least to my mind - still has its place in a secularized and pluralistic society.

4.1 Human dignity: two traditions

In one tradition “human dignity” is interpreted within the doctrine of “sanctity of human life”.¹⁸ The special moral status of human life is justified by the ‘fact’ that god has given human life this special ethical value. The theological impact of this is made obvious by the term “sanctity”. Since in a pluralistic and secular society a theological justification of moral claims and even more of legal rights is problematic (to say the least), many authors have tried to give an analysis of “sanctity” in non-theological terms.¹⁹ And the main candidate is the notion of “absolute value”. In another tradition the special ethical status of human beings marked by “human dignity” is justified by special capacities of normal²⁰ human beings. Most prominent here is the following feature: Human beings are able to lead their lives autonomously in the sense that they can decide and judge in the light of self-given moral rules. As I understand it this interpretation of human dignity can be freed from theological assumptions (although it might not be possible to free it from all metaphysical assumptions). The basic idea is that human beings can

¹⁸An overview of the many aspects of our notion of human dignity is given in the contributions included by Bayertz, 1996 and Stoecer, 2003.

¹⁹ Basing human dignity on the concept of “human nature” is no way out. Either we rely on a non-evaluative, e.g. scientific concept of nature, where in this case we face a naturalistic fallacy, or we ascribe a special ethical value to the biological species. In this case we are committed to an untenable ‘specialism’. The third option would be to give an evaluative notion of “human nature”. This might be done in a theological or philosophical fashion unfolded in the two traditions described above.

²⁰ This normality-condition is meant in the following sense: All human beings (in the sense of individual human organisms) fall into the scope of “human dignity”, since they normally - qua species-membership - do have the potential to develop those features necessary for human dignity in the strong sense. Some human embryos with genetic defects de facto will not develop these features during their development. But even in these cases it makes sense to ascribe them the potential to develop them *counterfactually*: Such a human being would develop these features, if there were no genetic defects. But such a counterfactual claim makes no sense in at least two cases: if we refer to an entity belonging to a species whose members normally don’t develop the features in case; or if we refer to an actually non-existing entity (e.g. a human embryonic stem-cell). The latter claim presupposes that “human dignity” is a feature of human *organisms* not of ‘sub-organismic’ human life. For detailed and critical analysis of these and related matters I refer the reader to the papers collected by Damschen and Schönecker, 2003.

lead their lives as persons. Included therein is the idea that human beings have a sense of meaning and worth of their own existence. It is this outstanding capacity to lead an autonomous life as a person which demands and justifies that we owe respect to each other. And it is this respect which is the central aspect of the absolute value of human life which is expressed by “human dignity”.

There are three crucial differences between both conceptions of “human dignity”. Firstly, they are based on different kinds of justification (theological versus philosophical), none of which is self-evident, purely empirical or value-free. Secondly, the source of human dignity according to the theological reading is external (its source is god) and the internal structure of a human beings’ mental life is of no importance. Within the philosophical account the source of human dignity is internal, i.e. a special capacity or feature of human beings (which I have named personal autonomy above and which might consist itself in a set of capacities and features). As a consequence of this, thirdly, the theological version of human dignity doesn’t take the perspective of individual human beings into account since “human dignity” doesn’t reflect the internal structure of a person’s mind, while the autonomy-based conception is based in a constitutive and essential way on the self- relation human beings enter into qua leading a life as a person (this means that “human dignity” reflects the internal structure).

4.2. Human dignity: absolute or intrinsic?

Additionally we can distinguish now between different interpretations of the intended strength of the value of human life indicated by “human dignity”. I want to discuss only two of them: the absolute-reading and the intrinsic- reading.

In the *absolute-reading* there are two crucial features of human dignity and the value of human life:

The special value of human life is: (1) not derived from something else (e.g. human interests)—except probably god;²¹ (2) it cannot be given up; and (3) it is not allowed to be weighed up against other ethical values.

This absolute-reading is an essential part of human dignity in the strong philosophical and theological senses. This is not the case with the *intrinsic-reading* where:

The special value of human life: (1) is not derived from something else (e.g. human interests); (2) it cannot be given up; but (3) it is allowed to be weighed up against other high-ranking ethical values.

This intrinsic-reading is suggested in Counterattack III as “human dignity” in the weak philosophical sense (and has no counterpart in the theological reading or in Counterattack II).

As should be clear, the official understanding of “human dignity” in the German *Grundgesetz* is of the absolute kind. Although the right to life may be weighed up against other very important ethical values human dignity may not. The intrinsic-reading would be a serious revision of our meaning of “human dignity”. Such a revision might be necessary and ethically justified if our notion of human dignity causes ethical problems in the new contexts created by new technical developments like PGD. But before we reach such a revisionary conclusion we should first try to make our ethical intuitions in these contexts cohere with the absolute-reading of human dignity. As I will show now it is possible to find such a reflective equilibrium if we combine the absolute-reading of human dignity with the conception of human dignity based on personal autonomy. This is good news since every society devoted to pluralism is well-advised to protect the capacity to develop a personality and to lead a life autonomously by

²¹ As long as we don't eliminate this qualification the theological interpretation of human dignity is covered by the absolute reading as is the philosophical account of human dignity in the strong sense.

accepting human dignity - in the strong philosophical sense - as an essential element of our ethical praxis not to be weighed up.

5. Human dignity, qia and pluralism

5.1 Against ICA

If we give human dignity the interpretation just outlined it is easy to see that neither the naturalistic nor the social standard of QLA is compatible with human dignity. This incompatibility is due to the fact that these standards don't take the actual (or counterfactually ascribed) evaluative self-understanding of human persons as a starting point but instead override it in the name of some external standard of assessment (be it 'scientific' or 'social' acceptance). Beyond that it is not hard to realize that ICA cannot be correct in general. It is an essential feature of being a person to develop an evaluative stance towards one's own life and its quality. Therefore there cannot be a general incompatibility between QLA and human dignity if the latter is based on personal autonomy.

Thus the personal standard must - in principle - be ethically acceptable (this is not to say that it must be the dominant standard or can be applied in all cases) since this standard explicitly takes the individual's evaluative stance towards its own life as a starting point.²² Furthermore we have to bear in mind that a human being's personality can't develop and exist without processes of social interaction and recognition which are possible only on the basis of shared biological, anthropological and cultural starting conditions. Acknowledging this fact is not only sufficient to block the objection that QLAs based on the personal standard are hopelessly 'private', it also makes clear that the interpersonal standard is a necessary complementary component of QLA, since relations of recognition and criticism are constitutive for becoming a person, too. Personal autonomy

²² My aim in this paper is to show that (and why) ICA is wrong. Furthermore my premise is that QLA is ethically important in bioethics. Defending these claims does not come down to the claim that QLAs are overriding all the other ethically relevant aspects (and I don't hold this latter thesis).

requires critical examination and acknowledgement; a person's autonomous decisions are open to rational evaluation and criticism - they have to be measured against not only internal coherence (much of which fits into a person's biography) but also against objective standards of rationality and plausibility. Besides that, the empirical research on QLA shows that we de facto are provided with good instruments to determine an individual's quality of life (SCHUMACHER *et al.* 2003).²³

The personal and the interpersonal standards go hand in hand. The more a

human being has realized personal autonomy or has developed the features necessary for exercising personal autonomy the more the personal standard becomes dominant (this can be seen, e.g. in the case of voluntary active euthanasia). The less a human being has realized or is able to realize personal autonomy in articulating an evaluative stance towards its own existence the more important will the interpersonal standard become (this can, for example, be seen in cases of non-voluntary euthanasia).

Conclusion

Since the personal and interpersonal standards of QLA are compatible with human dignity (a plausible and philosophically attractive interpretation), ICA is wrong. Therefore, the *fundamental objection* must be rejected since it fails to distinguish different standards of QLA, ascribing to their opponents always those standards (like the naturalistic or the social one) which really are incompatible with human dignity (in any sense). Furthermore, defenders of ICA often rely on an understanding of human dignity, which cannot lay the foundations for our secular and pluralistic society.

²³ To say that good instruments are available is neither saying that these instruments are perfect nor saying that they cannot or should not be improved by further research. Quite the opposite is true: If I am right that QLA is a helpful and necessary element of our ethical thinking these instruments have to be optimized.

In fact, we find an irreducible plurality of conceptions of the good and the individually succeeding life in our society. The interpretation of human dignity, suggested above, accepts that we are in need of a non-theological foundation of human dignity which at the same time takes into account that our society not only is pluralistic *de facto* but that pluralism is an important value. Acknowledging and welcoming pluralism allows us to make the principle of respect for personal autonomy the basis for our ethical *praxis* (not only in bioethics or biopolitics). So the interpretation of human dignity I have argued for in this paper not only shows how QLA and human dignity might be compatible, it also makes clear in which sense human dignity and respect for human dignity can and must be an essential element of every pluralistic society.²⁴

Having reconciled human dignity, with QLA and pluralism as suggested in this paper we are in a position to develop an ethical theory and, in practice, an ethical stance in which neither personal autonomy is overridden by absolute values nor are intrinsic values generally given away in favor of actual preferences of individuals in our society. We can overcome the bad dialectics of current bioethical and biopolitical discussions in Germany and regain room for an open and constructive dialogue. Doing this we regain leeway for argumentation which has to be shaped with ethical, social and political content in a responsible manner. As I see things this can only be done if we openly discuss what quality of life means for us, and if—in an open dialogue - we find out what we want to understand by leading a life in human dignity. As long as we do not accept that accounts of quality of life guide our ethical intuitions in many contexts of biomedical ethics, we will not be able to quarrel rationally about those aspects of our ethical self-images which are dominating our ethical *praxis*. Overcoming ICA is the first and a necessary step towards such a debate - but it cannot replace it.

References

²⁴ See LOHMANN, 2002 for a careful and illuminating discussion of these issues.

ACH, J.S *et al.* **Ethik der Organtransplantation**. Erlangen: Harald Fischer, 2000.

BAYERTZ, K. (Ed). **Sanctity of life and human dignity**. Dordrecht: Kluwer, 1996.

BIRNBACHER, D. Ambiguities in the concept of Menschenwürde. *In*: BAYERTZ, K. (Ed). **Sanctity of life and human dignity**. Dordrecht: Kluwer, 1996, p. 107–121.

DAMSCHEIN, G.; SCHÖNECKER, D. (Eds). **Der moralische Status menschlicher Embryonen**. Berlin: Walter de Gruyter, 2003.

KOLLEK, R. Vom Schwangerschaftsabbruch zur Embryonenselektion? Expansionstendenzen reproduktionsmedizinischer und gentechnischer Leistungsangebote. **Ethik in der Medizin** 11 (Supplement I) 30: 1999.

LOHMANN, G. Die Herausforderungen der Ethik durch Lebenswissenschaften und Medizin. **Ann Rev Law Ethic** 10: 2002, p. 77–97.

MERKEL, R. **Forschungsobjekt Embryo. Verfassungsrechtliche und ethische Grundlagen der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen**. München: Deutscher Taschenbuch, 2002.

NATIONALER ETHIKRAT. **Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft**. Berlin: Nationaler Ethikrat, 2003, p. 83 ff.

QUANTE, M. Natur, Natürlichkeit und der naturalistische Fehlschluss. *In*: **Zeitschrift für medizinische Ethik** 40, 1994, p. 307–319.

_____. Precedent autonomy and personal identity. **Kennedy Inst Ethic** J 9: 1999, p. 365–381.

_____. **Personales Leben und menschlicher Tod**. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2002a.

_____. Präimplantationsdiagnostik, Stammzellforschung und Menschenwürde (Medizinethische Materialien Band 134). Zentrum für Medizinische Ethik, Bochum, 2002b.

_____. Personale Autonomie und biographische Identität. *In*: STRAUB, J.; RENN, J. (Eds.) **Transitorische Identität**. Campus Frankfurt am Main: Verlag, , 2002c, p. 32–55.

_____. Wessen Würde? Welche Diagnose? *In*: SIEP, L.; QUANTE, M. (Eds.). **Der Umgang mit dem beginnenden menschlichen Leben**. Münster: LIT, 2003a, p. 133–152.

_____. **Einführung in die Allgemeine Ethik**. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2003b.

SCHUMACHER, J. *et al.* **Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden**. Göttingen: Hogrefe, 2003.

SOLTER, D *et al.* **Embryo research in pluralistic Europe**. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 2003.

STOECKER, R. (Ed.) **Menschenwürde. Annäherungen an einen Begriff**. Vienna: öbv & hpt, 2003.

VIETH, A. Wie viel Wasser enthält der Rubikon der Freiheit? *In*: SIEP, L.; QUANTE, M. (Eds.). **Der Umgang mit dem beginnenden menschlichen Leben**. Münster: LIT, 2003, p. 107–131.

Ser humano, suas potências e a condição de pessoa ¹

Renato José de Moraes ²

Introdução

Estabelecer em que consiste a personalidade humana, qual o seu início e o seu término, são questões centrais para a vida social. A partir das respostas a tais questões, praticamente todos os ordenamentos jurídicos contemporâneos estendem às pessoas humanas a personalidade no âmbito do direito, pela qual passam a ser consideradas sujeitos de direitos e de obrigações. Em outras palavras, a personalidade humana traz consigo, hoje quase necessariamente, a personalidade no campo do direito. Não mais se admite a possibilidade de uma pessoa humana não ter reconhecidos como seus uma série de direitos. Se não possui quaisquer direitos, não será pessoa.

Temas como a eutanásia, o aperfeiçoamento genético, os direitos das pessoas com deficiência, a produção artificial de embriões humanos, e tantos outros, partem de premissas que envolvem a definição do que é a pessoa humana, de quais as características diante das quais podemos afirmar que a respectiva personalidade encontra-se presente.

Ademais, é preciso averiguar se pode haver um ser humano, assim considerado em virtude de sua carga genética e de características

¹ Este trabalho é fruto da pesquisa realizada sob a supervisão da Profa. Dra. Ana Paula Barbosa-Fohrmann, no pós-doutorado realizado entre novembro de 2017 e novembro de 2018, junto ao Programa de Pós-Graduação em Direito da UFRJ.

² Doutor em Filosofia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro; Pós-doutorando junto ao Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Católica de Petrópolis; renatojmoraes@gmail.com

biológicas e psicológicas comuns à espécie humana, que não será tido por pessoa. Consequentemente, tal ser humano não será dotado de direitos protegidos pela comunidade política. Nos dias de hoje, quando o desenvolvimento tecnológico fez surgir possibilidades inéditas quanto ao entendimento do ser humano e à manipulação de elementos da sua dimensão biológica, essa análise e suas conclusões são ainda mais relevantes.

Há uma maneira relativamente simples para tentar responder à pergunta sobre a personalidade humana, que é a de voltar-se para os textos legais que tratam, direta ou indiretamente, desse tema. Em termos funcionais e pragmáticos, é um caminho que pode ser trilhado, de modo a solucionar questões imediatas e práticas. Contudo, é insuficiente para quem almeja uma compreensão mais profunda e fundamentada, pois se limita, a partir de uma situação de fato – à existência de normas que estabelecem a abrangência da personalidade jurídica –, sem analisar seu fundamento pré-jurídico.

Além disso, a própria produção das normas é realizada por instituições formadas por pessoas; nas democracias modernas, pelos parlamentares. Ora, as normas jurídicas que estabelecem a personalidade de direito são elaboradas por quem já possui essa personalidade. Daí que haja algo anterior à norma que justifique a legitimidade dessas pessoas para estabelecer essa norma. Ou não; nesse caso, é preciso então analisar quais aspectos pré-jurídicos fundamentam o reconhecimento, pelos legisladores, de certos sujeitos como pessoas.

Cabe inquirir se compete às normas estatais determinar o início e o fim da personalidade, e quais as notas que a definem. Talvez fosse mais correto sustentar que corresponde à sociedade política *reconhecer* quando está diante de uma pessoa, a fim de protegê-la e cumprir assim com uma finalidade primordial da ordem jurídica, e não *determinar* quem é ou não pessoa. Assim, não seria a sociedade quem atribuiria ou constituiria a personalidade; antes, a personalidade seria identificada e reconhecida, porque logicamente anterior à própria sociedade. Como se percebe,

estamos diante de um daqueles conceitos fundamentais, que especificam uma maneira de entender o direito, a sociedade e o ser humano.

Acrescente-se que a valorização da pessoa é uma característica fundamental de qualquer ordenamento que pretenda ser correto e justo. O surgimento dos direitos fundamentais, garantidos pelas Constituições modernas e servindo como pedra angular de todo o direito, está intimamente ligado à personalidade dos seres humanos. Inclusive, pode-se afirmar que a importância da personalidade cresceu nos últimos séculos, até como resposta às ameaças graves a que ela foi sujeita. A universalização da personalidade, sua expansão a todas as camadas sociais e raças, é fruto de um esforço que está muito longe de acabar. Trata-se de um campo em que o progresso sempre é árduo, estando constantemente vulnerável a retrocessos e incompreensões.

Neste artigo, serão examinadas as concepções de Aristóteles a respeito do ser humano, suas faculdades e sua essência. As noções propostas pelo filósofo poderão nos ajudar a estabelecer o que configura a personalidade e qual é a extensão dela. Sem dúvida, há pontos que terão que ser desenvolvidos, pois Aristóteles não tinha uma noção de personalidade similar à que possuímos. Mesmo assim, o que ele nos fornece serve de ponto de partida para uma compreensão melhor do que é a pessoa humana. Também aproveitaremos do escrito por autores da tradição aristotélica, que trataram diretamente do tema da personalidade.

Também há elementos relacionados à biologia relevantes para o estudo que pretendemos realizar. O ser humano é dotado de corpo, e isso influencia sua personalidade. Geralmente, a morte indica o fim da personalidade. Contudo, existe hoje a dúvida se a personalidade poderia se encerrar ainda que o organismo se mantivesse vivo, mas extremamente limitado, de modo a afetar aquelas capacidades que identificam o humano. Portanto, a corporeidade é um aspecto ligado à personalidade, que será analisado neste trabalho.

1. O ser humano e a sua essência

Na filosofia de Aristóteles, o conceito de substância representa a principal das categorias. As categorias são as formas pelas quais algo pode ser predicado do ente, daquilo que é. Representam maneiras como qualquer ente é. A substância é “aquilo que nem é predicado de um sujeito nem em um sujeito” (ARISTÓTELES, Cat., c. 5; 2, a, 11-13), porque é o indivíduo que existe por si mesmo.

Em sentido estrito, as substâncias são os sujeitos concretos individuais, por isso denominadas substâncias primárias. Já as espécies em que estão as substâncias primárias – ser humano, gato, cavalo –, que podem ser predicadas de vários indivíduos distintos que possuem a mesma espécie, são denominadas substâncias secundárias (ARISTÓTELES, Cat., c. 5; 2, a, 13-18). A espécie pode ser predicada de um sujeito individual; por isso, não é uma substância no sentido mais estrito.

Todas as demais predicções, que não tratam da substância primária ou secundária, se referirão a realidades que estão no sujeito. Não existem em si mesmas, e sim em outro, como se dá com a quantidade (peso, altura), as qualidades (cores, formas), as relações, as posses, o tempo, o local, as posições, as ações e as paixões. Essas nove predicções configuram os acidentes (ARISTÓTELES, Cat., c. 4; 1, b, 25-2, a, 4), que, juntados à substância, completam as dez categorias identificadas por Aristóteles. As categorias são os modos como os entes podem ser: substancial ou accidental.

O que estabelece o sujeito e o acidente como aquilo que eles são, e não como outro, é sua essência. Pode-se falar de uma essência substancial ou accidental, conforme estejamos nos referindo, respectivamente, a uma substância ou a um acidente. Contudo, em sentido próprio, a essência é relacionada à substância, enquanto diz respeito aos acidentes de modo relativo (TOMÁS DE AQUINO, De ente, c. 1). Tanto é assim que Aristóteles afirmará expressamente que “chama-se substância de cada coisa também a essência, cuja noção define a coisa” (ARISTÓTELES, Met., l. 5, c. 8; 1017, b, 21-2).

Mais ainda, o significado principal de substância é justamente o de essência (REALE, p. 241). Este significado coincide basicamente com outro sentido que Aristóteles identifica para a substância: o daquilo “que é imanente às coisas que não se predicam de um substrato e que é causa de seu ser” (ARISTÓTELES, *Met.*, l. 5, c. 8, 1017, b, 15-17). Não se predicam de um substrato porque lhe dão forma, e sim porque causam o próprio substrato. Seria equivocado afirmar que Pedro é a humanidade, ou que o determinado cachorro é a essência canina. Ao mesmo tempo, Pedro é humano devido à humanidade, e um cachorro o é por possuir a respectiva essência.

A essência faz com que o ente seja determinada coisa, daquela espécie e não de outra. Em termos filosóficos, no âmbito do ser humano, que aqui nos interessa primordialmente, ela define se alguém será humano ou não. Ou seja, será humano quem tenha a essência humana. Ademais, todos os que a possuírem serão igualmente humanos, apesar das diferenças que possam apresentar-se em relação à atualização de aspectos dessa essência, conforme examinaremos mais adiante.

Quando estabelecemos uma essência, identificamos a partir dela uma espécie ou gênero, formado por todos os indivíduos dos quais pode ser predicada aquela essência. É importante constatar que as essências são predicadas univocamente de todos os indivíduos compreendidos por ela, pois a predicação unívoca é a que emprega o mesmo nome com o mesmo conceito para os distintos sujeitos a que ela se refere. Assim, homem e asno são igualmente animais, que se identificam no gênero, e dos quais a animalidade é predicada univocamente. De modo semelhante, todos os seres humanos se identificam na espécie humana, cuja essência é a humanidade, que cada um possui do mesmo modo, univocamente (TOMÁS DE AQUINO, *De principiis*, c. 6).

Portanto, na filosofia de inspiração aristotélica, todos os seres humanos possuem a mesma essência, que pode ser igualmente predicada de cada um deles, independentemente de outras características próprias do indivíduo, tais como altura, raça, desenvolvimento intelectual,

integridade física. Essas características são relevantes para o indivíduo, mas não para determinar o pertencimento à espécie humana, o que depende da essência.

2. Relação entre alma e essência no ser vivo

A alma está estreitamente relacionada ao estudo dos seres vivos e sua essência. Para Aristóteles, a alma é o princípio dos animais (ARISTÓTELES, De anima, l. 1, c. 1; 402, a, 5 - 7), aquilo que os define como seres vivos.

Ele considera que a alma é necessariamente uma substância, no sentido de forma de um corpo natural que tem aptidão para ser vivo, ou que “possui a vida em potência” (idem, l. 2, c. 1; 412, a, 19 - 21). Assim, para aqueles corpos que podem ser vivos, por possuírem as condições para tal – que hoje chamaríamos de biológicas –, a alma serve como forma que os faz atualmente vivos. A alma é o que unifica os distintos órgãos corporais do ser vivo e faz com que possuam o movimento interno característico da vida. Por ela, a vida em potência do corpo torna-se atualidade, realidade imediata e presente.

É importante ressaltar que Aristóteles não sustenta que a alma necessariamente subsista ao corpo, como se fosse uma substância completa, que não dependesse de outros para ser. Ao contrário, ele afirma que ela é uma substância “no sentido de forma”, daquilo que faz com que algo seja o que é, e não outro. Fica evidente a proximidade – ainda que não absoluta identidade – entre a forma e a essência. Pela forma é que um indivíduo recebe determinada essência. A forma organiza um corpo, dando-lhe estrutura e caracterizando-o como algo específico (TOMÁS DE AQUINO, Sentencia De anima, lib. 2, l. 1, nn. 10-1).

Por serem vivos, esses entes ou substâncias realizam operações internas, imanentes, por si mesmos, tais como o crescimento, a alimentação e o envelhecimento. Seu corpo animado (dotado de alma, vivificado pela alma) tem o comportamento próprio de quem está vivo, com movimento interno e autonomia. Quando a alma deixa de unificar e

coordenar o movimento corporal, ocorre a morte, com a consequente decomposição da matéria anteriormente organizada em um todo comum e orgânico.

Outra definição que Aristóteles emprega para a alma é a de primeiro ato de um corpo natural que possui vida potencialmente (De anima, l. 2, c. 1; 412, a, 27). A alma atualiza a potência do corpo, tornando-o vivo. É um ato que permanece mesmo que outras operações não estejam sendo realizadas, porque ele faz com que todas as operações sejam possíveis. Sem a alma, não há vida; apenas com a vida é possível crescer corporalmente, reproduzir-se, entender, sentir, querer; ou seja, perfazer qualquer ato característico de um ser vivo.

Do ponto de vista aristotélico, existir é um ato, ser uma substância é um ato, e viver é um ato também. Não é preciso outra ação, um movimento físico, para se caracterizar um ato; basta a existência como ser vivo. Afinal, pela existência, algo está aí, é. O viver é ser com vida, em um estado que possui capacidade de movimento interno e autonomia. Como o que caracteriza a vida é a alma, esta é a forma de um ser vivo, pelo qual ele permanece vivo.

Ainda que o corpo esteja em um estado de aparente dormência ou imobilidade, ele continua vivo. Sabemos que não há descontinuidade em sua existência como ser vivo, ainda que várias de suas faculdades não estejam sendo exercidas atualmente. Em animais complexos, praticamente nunca haverá a situação em que todas as faculdades estejam em repouso, porque o corpo continua a exercer funções próprias da digestão e do crescimento, por exemplo (ARISTÓTELES, De anima, . l. 2, c. 2; 413, a, 25 - 6). Porém, a vida não se confunde com esses movimentos, mas é o ato que os precede, que os torna possíveis.

Em outras palavras, a vida dos diversos animais sempre se manifesta e traz consigo o movimento. Porém, não é este quem a define; ao contrário, é a vida que possibilita o movimento. Se não há vida, acaba o funcionamento imanente dos distintos órgãos de um ser vivo, bem como sua capacidade de locomover-se espacialmente.

Essa continuidade da vida, caracterizando-a como um ato do mesmo sujeito que permanece vivo, deve-se à permanência da alma como forma do corpo vivo. A forma é um ato que continua presente o tempo todo em que se mantém a integridade do sujeito; melhor ainda, ela é a causa dessa integridade. Se a alma se separasse do corpo, surgiria outro ente, não mais o que existia determinado por aquela forma ou alma concreta. Logo, se o sujeito permanece o mesmo ente, sua forma continua ali, especificando-o e fazendo-o ser atualmente.

Como a forma está relacionada à essência, por ser o que estabelece e fornece a essência, e a forma de um ser vivo é a alma, conclui-se que a alma é o que mantém a essência do ser vivo. Uma vez morto, já não existe mais o ser anterior, mas apenas o seu corpo, que logo começará a se decompor. A perda do elemento de unificação, de organização, leva à divisão do que antes estava juntado de maneira harmônica pela alma.

Um cadáver já não é mais o ser vivo, ainda que os elementos materiais que o compõem sejam preservados juntos de alguma forma. Um ser congelado, por exemplo, é radicalmente diferente do ser vivo, mesmo que tenha havido o cuidado de manter a integridade dos órgãos e membros. E tal diferença é justamente a ausência da alma, princípio que mantinha a essência e o funcionamento de todo o sujeito enquanto vivo.

De todo o examinado, podemos sustentar que a presença da alma garante a essência de um ser vivo. No caso do ser humano, uma alma que conforme um corpo de acordo com uma estrutura humana, com suas características biológicas próprias, é suficiente para que reconheçamos a presença da humanidade, da essência que define como membro da espécie humana.

3. As potências da alma

Se a alma é o primeiro ato do corpo natural vivo, conforme vimos acima, há vários outros atos dos seres vivos que não se confundem com a alma, ainda que necessitem dela para serem exercidos. Estão mais

próximos de outras capacidades da alma, que são denominadas potências ou faculdades.

Para que algo seja realizado pelo sujeito, este precisa ter a capacidade, a possibilidade, a potencialidade para tal. Sem essa potencialidade ou faculdade, a ação concreta, o ato específico, não pode ser efetuado pelo agente. O ser humano não é capaz de voar com asas, como faz uma gaivota; um cachorro não logra demonstrar um teorema matemático, e assim por diante.

A potencialidade que caracteriza a faculdade é a abertura para um ato, para algo que efetivamente é, que desponta no mundo. Porém, a existência da faculdade em um sujeito não garante por si só que serão cumpridas quaisquer ações ou movimentos ligados a ela. Um compositor pode abandonar esse ofício e não mais produzir músicas. Ele não perde, em princípio, a faculdade de compor; mas não a exerce, não realiza nada com ela. Logo, não age de acordo com a potência que possui, não a atualiza. Então, a potência é um meio termo entre a atualização de uma ação e sua impossibilidade plena. Apresentar uma potência ou faculdade indica a capacidade de agir, de fazer, mas não que a ação esteja sendo efetivamente levada a cabo.

A alma é o princípio dessas faculdades ou potencialidades e é conhecida por meio delas. As potências nos ajudam a diferenciar um ser humano de outro animal, bem como uma planta de outra, e assim por diante. Tais faculdades são propriedades da alma, ou seja, usualmente encontram-se presentes na alma, ainda que isso não se dê todas as vezes. As faculdades não são essenciais à alma, no sentido de que, se desaparecessem, a essência seria corrompida; mas decorrem da essência, costumam estar ligados a ela, de forma muito mais estreita e radical que um acidente (ARISTÓTELES, *Top.*, l. 1, c. 5-102, a, 18-30). Por isso, ser falante, rir ou poder se locomover são características mais centrais e radicais do que a cor do cabelo ou o tamanho do braço.

As principais faculdades dos seres vivos são as nutritivas, as perceptivas, as apetitivas, as discursivas e as do movimento

(ARISTÓTELES, *De anima*, l. 2, c. 3; 414, a, 31-2). Uma faculdade ou potência, no sentido aqui empregado, é principalmente a capacidade de realizar algo bem ou adequadamente (ARISTÓTELES, *Met.*, l. 5, c. 12; 1019, a, 23-4). Digerir, crescer, falar, pensar, ouvir, são ações possíveis devido à presença de uma potência na alma.

A característica de “potencialidade” das capacidades é o que permite distingui-las claramente da essência. Esta última sempre está em ato, não pode deixar de ser; se não, o sujeito perderia sua essência, deixaria de ser quem é. É o que se dá na morte, no caso dos seres vivos: a alma deixa de ser, de realizar sua ação própria, e a consequência é a corrupção do ente. Ou na corrupção de um ente inanimado. A essência não está mais em ato, deixa de existir, porque a forma que define a essência já não está mais ali. Ou seja, o ente, que era determinado pela forma substancial, corrompe-se.

Por sua vez, as potências nem sempre estão em ato. Elas podem ser atualizadas, seja pela natureza, de forma inconsciente, ou de maneira consciente, movidas pelo intelecto e vontade do agente. Por exemplo, a potência de pensar, a mais característica dos seres humanos, nem sempre está atuando. Nos momentos de sono, ou quando o sujeito se encontra em um estado de torpor ou transtorno mental, ela não está atualizada. Contudo, nas condições normais, pode ser exercida a partir de uma decisão do agente humano.

O mesmo se pode afirmar da potência de digerir, quando não há alimentos presentes no sistema digestivo do ser vivo. Essa não atualização pode ser algo permanente ou temporário. A impossibilidade definitiva de realizar bem uma determinada ação pode inclusive indicar a perda da potência (ARISTÓTELES, *Met.*, l. 5, c. 12; 1019, a, 25); a não atualização transitória apenas indica que é preciso da vontade do sujeito, ou de um evento físico, para atualizar a potência e produzir as ações que lhe correspondam.

Alguns seres possuem todas as capacidades ou faculdades das almas; outros, apenas parte delas. As plantas possuem apenas a faculdade nutritiva, pela qual se alimentam e crescem. Os animais, além da nutritiva,

apresentam as capacidades perceptiva – que inclui os sentidos, ao menos o tato –, a desiderativa – relacionada com o prazer, a dor e os desejos – e a de movimento (ARISTÓTELES, *De anima*, l. 2, c. 3; 414, a, 29 – b, 19). Finalmente, os seres humanos, além das anteriores, possuem as capacidades discursivas ou racionais, ligadas à inteligência, que lhes possibilita usufruir também da faculdade desiderativa superior ou intelectual, que é a vontade.

A relação entre a alma e as potências não se limita a que a primeira precise estar em ato para que as outras existam nela. Sem dúvida, esse aspecto é central; mas, além dele, podemos diferenciar as distintas almas pelas faculdades que estão nela inseridas. Os vários seres vivos têm diferentes tipos de almas, conforme apresentem nelas mais ou menos potências vitais. Portanto, as almas das plantas distinguem-se das dos seres vivos, e ambas não são as mesmas que as dos seres humanos. Acrescente-se que os tipos superiores de vida incluem os inferiores: os animais possuem as potências das plantas, e os seres humanos apresentam as faculdades dos demais seres vivos, incluindo aquelas que lhe são próprias (ARISTÓTELES, *De anima*, l. 2, c. 3; 414, b, 25–415, a, 12).

Desse modo, as faculdades nos permitem identificar qual é o tipo de alma daquele ser vivo. Reconhecemos uma alma humana quando encontramos um ser que pode ter as potências a que nos referimos, pois elas indicam a presença, como princípio, de uma alma que está continuamente em ato. Conforme já explanado, é possível que, em algum indivíduo concreto, não reconheçamos uma determinada faculdade, porque ele não a pode exercer bem, ou inclusive pode tê-la perdido completamente. Porém, a ausência da faculdade não representa que a alma humana não esteja ali; antes, ela é comprovada pelas demais capacidades presentes, como o olfato, o paladar, a memória, a razão e o corpo humano.

Se está a alma, há vida. Sendo uma alma humana, vida humana. Caso se tratasse de um cachorro, seria vida canina; uma planta, um tipo de vida vegetal, e assim por diante.

4. A relação entre corpo, alma e humanidade

Versamos sobre a alma. E qual é a relação dela com o corpo, com a fisicalidade do ser vivo? Uma das notas marcantes da antropologia aristotélica é sua concepção peculiar da união entre alma e corpo. Tal união é estreita e necessária: a alma não existe sem corpo, nem ela mesma é um corpo. Não é um corpo, mas algo unido ao corpo. Por isso existe no corpo, e em certo tipo de corpo. Há uma ligação íntima entre alma e corpo; não é qualquer corpo capaz de receber uma alma, como se não houvesse uma relação prévia entre eles (ARISTÓTELES, *De anima*, l. 2, c. 2; 414, a, 19–25).

Seria um equívoco sustentar que a alma empregasse o corpo como um instrumento, como algo pelo qual ela se manifestasse e agisse no mundo. Ou seja, considerar que a alma fosse perfeita e completa em si mesma e tivesse no corpo uma espécie de apêndice, um apetrecho ou instrumento. O ser vivo, em sua integridade, é composto pela alma e pelo corpo, que se conjugam em um ente concreto. A relação entre alma e corpo é um caso particular da relação mais geral entre a forma e a matéria (GILSON, 1969, p. 182), ambos princípios que se exigem mutuamente para a constituição de um ser material. Sendo o ser material um vivente, a forma será a alma, conforme examinamos anteriormente.

Portanto, o corpo faz parte do indivíduo, não de forma accidental ou secundária, mas como algo intrinsecamente ligado à alma, de forma tão estreita como se dá a união entre matéria e forma. Sendo fiel a essa noção, Aristóteles pareceria considerar que a alma desapareceria junto com o corpo, quando houvesse a morte do ser vivo. Essa posição foi um dos motivos pelos quais sua concepção da alma foi rejeitada por pensadores que consideravam que o ser humano seria dotado de uma alma imortal, elemento importante para o cristianismo e outras religiões (GILSON, 1969, p. 183-184). Tomás de Aquino apresentará uma tentativa de conciliação da visão aristotélica com a fé cristã, sustentando que a alma é, de fato, a forma

do corpo e encontra-se ligada a ela, ao mesmo tempo em que pode subsistir à corrupção do corpo (TOMÁS DE AQUINO, S.T., I^a q. 75 a. 6 co.).

Contudo, não é isto o que nos importa aqui, e sim ressaltar a união entre alma e corpo proposta por Aristóteles e assimilada pelo pensamento medieval. Nela, não cabe qualquer dualismo, no sentido de que a alma seria uma substância independente, que se ligaria ao corpo, que poderia ser entendido como outra substância. Antes, a concepção aristotélica é claramente monista, defendendo a unidade intrínseca do ser humano, realizada pela integração entre alma e corpo, ambos se reclamando e complementando.

O corpo é o responsável pela materialidade do sujeito vivente, enquanto a alma determina sua essência e é a sede das suas distintas faculdades ou potências. A existência de um corpo humano só é possível pela presença de uma alma humana; juntos, sem que nenhum dos dois seja uma substância autônoma, temos o indivíduo, o sujeito concreto que se define pela sua humanidade. Conforme estudamos anteriormente, a alma pode ser considerada substância, por ela ser a forma do composto concreto; como a forma determina a essência do sujeito, ela é central. Mas, de modo mais preciso, a substância propriamente é o composto formado pela alma e pelo corpo (ARISTÓTELES, *De anima*, l. 2, c. 1; 412, b, 20–413, a, 9).

Se a ausência de uma ou várias faculdades não prejudica a presença integral da essência em um sujeito, mesmo que tais potências habitualmente estejam nos indivíduos de determinada espécie, a falta de completude física tampouco implica uma diminuição do indivíduo enquanto membro da espécie. Um cavalo sem uma perna continua sendo um cavalo, a quem a equidade é predicada de maneira unívoca à dos demais entes que fazem parte do conjunto dos cavalos. Falta-lhe uma perfeição, no caso uma propriedade, que é possuir quatro pernas; contudo, isso não apaga ou mesmo entorpece sua essência.

Explicando de outro modo, se a essência é definida pela forma, uma falha corporal não representa nenhum rebaixamento ou diminuição da

integralidade essencial da qual um ente é dotado. A forma continua ali; se de algum modo ela fosse diminuída, não teríamos o ente que existia inicialmente, mas outro. Um pedaço de madeira queimado deixou de existir quando a forma foi separada da matéria, sendo que a matéria que subsiste uniu-se a outra forma, a de cinza, dando origem ou gerando outro indivíduo. No ser vivo, enquanto ele continua a apresentar seus sinais vitais, sua forma – alma – segue presente, garantindo que estamos diante de mesma essência que havia ali antes.

Assim, a humanidade é algo que permanece em todo ser humano que esteja vivo, por mais limitadas que sejam suas condições pessoais. A perda de faculdades não implica uma alteração no âmbito da essência; tampouco doenças ou perdas físicas levam a um decaimento dentro da categoria da humanidade.

5. Personalidade e reconhecimento

Na concepção aristotélica, e de modo ainda mais claro em seu desenvolvimento pelos teólogos cristãos (BARZOTTO, 2010, p. 21-24), a personalidade é algo reconhecido pela sociedade e distintos corpos sociais como uma nota do sujeito humano. Não é a sociedade que estabelece quem é pessoa; antes, a filosofia percebe a existência de seres dotados de natureza racional, o que os torna diferentes, mais complexos e nobres que os seres vivos irracionais.

A pessoa é o indivíduo dotado de natureza humana. A personalidade não se atribui à espécie, mas ao sujeito concreto que possui a racionalidade (AUGUSTINI, De Trinitate, l. 7, n. 6)³, com tudo que disto costume decorrer: a presença da vontade, da liberdade, da responsabilidade, a capacidade de relacionamento em um nível muito mais estreito com o que o circunda, e assim por diante.

³ “*Quod si dicunt substantiae vel personae nomine non speciem significari, sed aliquid singulare atque individuum, ut substantia vel persona non ita dicatur sicut dicitur homo, quod commune est omnibus hominibus, sed quomodo dicitur hic homo, velut Abraham, velut Isaac, velut Iacob, vel si quis alius qui etiam digito praesens demonstrari possit; sic quoque illos eadem ratio consequetur*”.

Evidentemente, há uma relação íntima entre a essência, espécie e natureza e a personalidade, sem que se confundam. É o indivíduo pertencente a uma espécie, com uma essência que o define e apresentando certa natureza, que é pessoa. A espécie será uma daquelas cujos indivíduos são inteligentes; no caso dos seres humanos, racionais. Ora, a natureza é o princípio do movimento, da mudança e da quietude no ente (ARISTÓTELES, *Fis.*, l. 2, c. 1; 193, a, 28-9). Porque sua natureza é racional, o ser humano opera, move-se de determinada maneira, sendo capaz de realizar certas operações e estando impossibilitado de levar a cabo outras. Dentre as operações possíveis pela natureza humana, temos aquelas de cunho espiritual, próximas da racionalidade, que são o conhecer intelectualmente e o querer com a vontade.

A pessoa é um indivíduo, com uma natureza espiritual, racional ou intelectual. Daqui deriva que mesmo que o sujeito não tenha, por um período ou em definitivo, as potências relacionadas à racionalidade, ele continua a ser um ser humano. Logo, uma pessoa. Afinal, sua natureza, aquele que o define como o que é, segue intacta. E a pertença à natureza humana é o que faz com que algo se torne alguém, o indivíduo seja uma pessoa.

Na natureza ou essência, conforme vimos anteriormente, não há graus de pertença. Um macaco é tão macaco quanto outro; o mesmo vale para as rosas, para os diamantes ou os seres humanos. Mesmo quem tenha atualizado melhor as potencialidades da sua espécie, não se torna por isso mais um sujeito daquela espécie do que outro. As essências são predicadas de forma unívoca às diversas substâncias que as possuem, todas sendo igualmente substâncias (ARISTÓTELES, *Cat.*, c. 5; 2, b, 23-8).

Isso é importante, porque então não tem sentido, em termos filosóficos, considerar que um ser humano é superior ao outro enquanto humano. As raças, condições sociais, sexo, capacidades intelectuais, condições físicas e psicológicas, apesar de trazerem elementos de diferenciação em certo nível, não o fazem em termos de humanidade, de natureza, de personalidade. Portanto, vemos que uma compreensão mais

consistente da noção de pessoa leva a uma igualdade essencial – que deve se mostrar em elementos concretos – entre os distintos indivíduos que fazem parte da espécie humana.

Então, o reconhecimento da personalidade nos indivíduos humanos é uma necessidade, uma decorrência de uma reflexão elaborada de maneira consequente, tomando em conta dos dados pertinentes à questão. Não é uma opção política, ou uma escolha de tipo pragmática ou utilitarista, nem como um privilégio ou prêmio para certos indivíduos humanos. Não é o reconhecimento quem atribui a personalidade, mas esta que exige, que demanda aquele.

Reconhecer a personalidade plena – em sentido filosófico e jurídico – de um ser humano, sendo assim, não é um favor, mas uma conclusão coerente e fundamentada. Não é o reconhecimento quem constrói a personalidade; ele a percebe e, de certo modo, a saúda e lhe tributa o devido respeito e consideração. Ao menos, em uma sociedade que se considere verdadeiramente humana e em caminho de ser solidária.

O não reconhecimento da personalidade a certos seres humanos é, consequentemente, um equívoco filosófico, moral, jurídico e político. Tornar a personalidade algo dependente, em sua efetivação, de um consenso, seja ele social, individual, científico ou jurídico, é condicioná-la e, por isso, enfraquecê-la. Além disso, aqueles – novamente, indivíduos ou grupos sociais e políticos – que se outorgam o direito ou poder de determinar quem tem ou não tem personalidade, partem de uma petição de princípio. Se o reconhecimento formal é construtor da personalidade de alguém, quem a reconheceu neles, os reconhecedores? Eles pressupõem a personalidade em si mesmos, para depois as verificarem em outros.

Essa pressuposição está correta apenas se admitirmos a personalidade como uma característica inata, própria de qualquer ser humano. Então, o reconhecimento não mais é causa formal ou eficiente da personalidade, mas declara algo que descobre e aceita na realidade dos fatos, pela especificidade do ser humano com que se depara.

De modo mais particular, ainda que ligados à questão do reconhecimento da personalidade, cabe estudar os argumentos sobre atribuição da personalidade apenas aos seres humanos que apresentariam características específicas.

6. Seres humanos não pessoais: consciência e personalidade

Vários são os autores, filósofos e juristas, que consideram que a personalidade não é uma nota própria do ser humano como tal, mas apenas existiria se houvesse a presença de uma série de capacidades no sujeito. As análises realizadas posteriormente, a respeito de natureza, essência e potências, poderão nos ajudar para avaliar a força desses pontos de vista.

Uma apresentação que pode servir de paradigma, para sustentar o ponto de vista da necessária presença de potências atualizáveis em um sujeito para considerá-lo pessoa, é a de Michael Quante. Este filósofo alemão considera que a personalidade é uma propriedade complexa que é atribuída a um indivíduo com propriedades e capacidades específicas à sua disposição. Isso inclui ser o sujeito de episódios mentais, ser capaz de relatar para si mesmo na primeira pessoa, uma consciência (rudimentar) do tempo e o conhecimento (ao menos rudimentar) da própria existência ao longo do tempo (QUANTE, 2017, p. 4).

Tais capacidades, exigidas por Quante, apenas podem se apresentar em crianças a partir de uma certa idade, por volta dos três ou quatro anos, talvez até mais. Além disso, elas teriam desaparecido em seres humanos idosos que sofrem de enfermidades neurológicas sérias, bem como em humanos de qualquer idade que tenham lesões cerebrais que impeçam a manifestação da autoconsciência e a apreensão do tempo.

Na mesma linha, Peter Singer, reconhecido pensador australiano, defende que a pessoa é o ser racional e consciente de si próprio (SINGER, 2011, p. 74-75). Coerente com essa premissa, Singer justifica não apenas o aborto, mas o infanticídio de crianças que não atingiram a idade da razão,

sendo que a diferenciação entre um e outro seria devida a juízos emocionais, baseados na aparência indefesa, pequena e fofa dos infantes humanos. Tais aspectos, ainda que possam ser tocantes ou comoventes, não serviriam como base para considerar bebês ou crianças novas como pessoas (SINGER, 2011, p. 151-154).

O ponto de partida de Quante e de Singer tem uma tradição filosófica estabelecida. Podemos afirmar que John Locke, em torno de 1690, estabeleceu a noção de pessoa mais influente na modernidade (FESER, 2007, p. 66). Para o pensador inglês, a consciência caracteriza a identidade pessoa. Segundo ele escreveu:

we must consider what person stands for; –which, I think, is a thinking intelligent being, that has reason and reflection, and can consider itself as itself, the same thinking thing, in different times and places; which it does only by that consciousness which is inseparable from thinking, and, as it seems to me, essential to it: it being impossible for anyone to perceive without perceiving that he does perceive (LOCKE, 1999, E 2.27.9, p. 318-319).

O equívoco que parece viciar a argumentação desses autores é a confusão entre potências e essência, sendo que eles advogam que a personalidade dependa da efetiva possibilidade de realizar atos considerados humanos, tais como ter autoconsciência ou descrever-se em primeira pessoa. Há um ponto forte no que defendem, que é reconhecer que essas características, derivadas da racionalidade, tornam o ser humano essencialmente distinto de outras espécies. De fato, estas estão constitutivamente impossibilitadas de realizar atos similares aos humanos, por motivos de essência, e não de uma potência ausente ou defeituosa. E são justamente os atos propriamente humanos que abrem horizontes de conhecimento e de vontade muito mais amplos, e são também sinais de uma interioridade complexa e rica nos seus sujeitos.

Porém, os critérios que esses autores apresentam são, ao fim e ao cabo, arbitrários. Por que a autoconsciência, ou a experiência da primeira pessoa, e não um certo grau de inteligência, ou a presença de alguns sentimentos, ou mesmo a capacidade de empatia e de convivência social?

Todas essas notas são características dos seres humanos, mas podem não ser encontradas em alguns deles. Além disso, elas se mostram em distintos graus de mulher para mulher e de homem para homem (FINNIS, 2011, p. 226).

Nesta concepção, a personalidade teria graus. Isso seria inevitável, se a fizéssemos depender de qualidades que são possuídas em níveis distintos pelos sujeitos humanos. Podem-se traçar linhas, a partir das quais consideramos que alguém é dotado de personalidade de modo absoluto, sendo relegados como não-pessoas os que não superarem essa baliza. De qualquer modo, sempre será uma decisão voluntária, imposta, sem fundamento em uma distinção absoluta nas coisas, e que tentará esconder uma gradação que insistirá em se impor, com alguns se julgando superiores a outros enquanto pessoas.

Ademais, não se trata apenas de que a delimitação dos que merecem ser considerados pessoas será traçada por aqueles que possuem esse título. A própria personalidade como tal se enfraquece. Em vez de termos diante de nós uma característica decorrente da humanidade em si mesmas considerada, constitui-se em uma qualificação derivada do exercício efetivo de uma função, de uma potencialidade que é atualizada concreta e realmente. O ser humano deixa de ser digno por sua essência, por algo que compartilha com todos os demais seres humanos, para ser considerado valioso em virtude da sua possibilidade de realizar certas ações. Ora, como afirma Francesco Viola, a pessoa é um direito ontológico, que indica o modo de ser de determinados entes e o valor final que eles têm (VIOLA, 2017, p. 22). É uma nota absoluta, não dependente de aspectos alheios e agregados à essência.

O caráter funcionalista da personalidade faz com que os seres humanos valham de acordo com aquilo que são capazes de fazer, e não pelo que são. No adágio filosófico clássico, o agir segue o ser; daí, não decorre que o ser seja definido pelo agir. Ao contrário, a ação interna do ser humano decorre de ele fazer parte da humanidade, mas não é a causa de que ele seja humano. Ao exigir a prática de certos atos e a presença de

potências efetivas, essas teorias acerca da personalidade relativizam a pessoa e sua dignidade (FINNIS, 2011, p. 225).

Por fim, o filósofo Robert Spaemann ressalta um aspecto importante. Em suas palavras: “O reconhecimento como pessoa não pode começar com a reação à existência constatável de qualidades especificamente pessoais, porque essas qualidades de modo geral só aparecem quando uma criança experimenta a atenção que dedicamos a pessoas” (SPAEMANN, 2010, p. 184-185).

Por ser considerada um ser humano e pessoa, a criança é tratada de modo a permitir que suas qualidades humanas se desenvolvam plenamente. Se, como se poderia pretender a partir dos pontos de vista de Singer ou Quante, ela fosse criada como um ser não-pessoal, que talvez posteriormente mostrasse características propriamente humanas, teríamos situação de subdesenvolvimento, de falha grave na educação. Os pais se dirigem aos filhos novos como a pessoas, não como a seres potenciais ou incompletos em sua humanidade e personalidade. Os educadores fazem o mesmo no exercício de suas tarefas. Sem esse tratamento, realizado em virtude de um reconhecimento prévio, não teríamos seres humanos que capazes de agir como pessoas.

Considerações finais

A personalidade não pode ser algo determinado pelo direito, porque o próprio direito a pressupõe para existir. São pessoas as que fazem as leis, as que distribuem os bens, as que têm a vida e a integridade como algo próprio. As pessoas são os sujeitos de direito, estão nos polos ativos e passivos das distintas relações jurídicas. A personalidade não decorre dessa posição jurídica; ao contrário, a característica de uma existência especial, em uma natureza específica, é o que possibilita a titularidade de direitos e a sujeição efetiva a deveres.

A filosofia clássica nos fornece um instrumental teórico valioso para identificarmos o que seja a personalidade, como ela se dá nos seres

humanos e em que situações ela pode ficar escondida, ainda que presente. Noções à primeira vista antigas e abstratas, como natureza, essência, potência, alma, corpo e sujeito, ajudam a diferenciar situações acidentais, que não tocam no núcleo da pessoa, daquelas que definem se estamos diante de algo ou de alguém.

Admitir teoricamente que todo ser humano, pela pertença à nossa espécie, é pessoa, permite refletir com outro nível de profundidade, muito maior do que em uma dimensão meramente funcional, sobre o início e o término da pessoa, bem como a maneira como ela deve ser tratada devido ao seu status ontológico. Na concepção clássica de personalidade, encontramos fundamentos sólidos para analisar questões candentes, como a aceitação da morte, o direito a uma existência saudável, a igualdade entre os seres humanos, e assim por diante.

Se os fundamentos são confusos ou cambaleantes, como se dá nas visões funcionais ou ligadas a capacidades efetivamente atualizadas, dificultando-se entender o que é a personalidade, então toda a discussão fica comprometida e acaba submetida a interesses e preferências mais ou menos nobres. Então, a política se sobrepõe ao pensamento, o que é legítimo às vezes, mas não quando se trata de estabelecer quem é pessoa e tem a dignidade correspondente.

Referências

ARISTOTELES. **Aristoteles graece**: ex recensione Immanueles Bekkeri. Berolini: Academia Regia Borussica, 1831. volumen alterum.

_____. **Categorias**. Tradução de Silvestre Pinheiro Ferreira. Lisboa: Guimarães Editores, 1974.

_____. **De anima**. Apresentação, tradução e notas de REIS, Maria Cecília Gomes dos. São Paulo: Editora 34, 2006.

_____. **The complete works of Aristotle**: the revised Oxford translation. Edited by BARNES, Jonathan. Princeton: Princeton University Press, 1991. t. 1: 1757 p.; t. 2: 1644 p.

AUGUSTINI, S. Aurelii. **De Trinitate libri quindecim**. In: S. Aurelii AUGUSTINI. **Opera omnia**. v. 42.

BARZOTTO, Luis Fernando. **Filosofia do Direito** – os conceitos fundamentais e a tradição jusnaturalista. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

FESER, Edward. **Locke**. Oxford: Oneworld publications, 2007.

FINNIS, John. Euthanasia and justice. In: _____. **Human rights and common good: collected essays** v. IV. Oxford: Oxford University Press, 2011. p. 211-241.

GILSON, Etienne. **L'esprit de la philosophie médiévale**. 2. ed. rev. Paris: J. Vrin, 1969.

LOCKE, John. **An essay concerning human understanding**. Pennsylvania: Pennsylvania State University, 1999.

QUANTE, Michael. **Personal identity as a principle of biomedical ethics**. Cham: Springer, 2017.

Sancti THOMAE DE AQUINO. **Sententia libri De anima**. Opera omnia iussu Leonis XIII p. m. edita. Roma-Paris: Commissio Leonina-J. Vrin, 1984. t. 45. ccxciv + 314 p.

_____. **Sententia libri Ethicorum**. Opera omnia iussu Leonis XII p. m. edita. Roma: Editori di San Tommaso, 1969. t. 47. 2 v.

_____. **Summa Theologiae**. Textum Leoninum Romae 1888 editum ac automato translatum a Roberto Busa SJ in taenias magneticas denuo recognovit Enrique Alarcón atque instruxit. Disponível em: <www.corpusthomicum.com>. Acesso em: 22 mai. 2014.

_____. **Sententia libri Metaphysicae**. Textum Taurini 1950 editum ac automato translatum a Roberto Busa SJ in taenias magneticas denuo recognovit Enrique Alarcón atque instruxit. Disponível em: <www.corpusthomicum.com> Acesso em 22 mai. 2014.

_____. **Summa Theologiae**. Cura fratrum eiusdem Ordinis. 3. ed. Matriti: BAC, 1961 – 1965. 5 v.

SINGER, Peter. **Practical ethics**. 3. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.

SPAEMANN, Robert. **Personas: acerca la distinción entre “algo” y “alguién”**. 2. ed. Pamplona: EUNSA, 2010.

TAYLOR, Charles. The concept of a person. *In*: _____. **Human agency and language: philosophical papers I**. Cambridge: Cambridge University Press, 1985, p. 97-114.

VIOLA, Francesco. O estatuto jurídico da pessoa em perspectiva histórica. **Revista da Faculdade de Direito da UFRGS**, Porto Alegre, v. 36, out. 2017, p. 12-29.

O uso de antipsicóticos na infância e a deficiência psicossocial

*Sandra Caponi*¹

Introdução

A Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem como objetivo garantir a proteção e assegurar o exercício dos direitos humanos, aprofundando as liberdades fundamentais de todas as pessoas com deficiência. Brasil foi participante direto na elaboração dessa Convenção, assumindo o compromisso internacional de respeitar os princípios estabelecidos:

O respeito pela dignidade inerente, a independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a autonomia individual, a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, o respeito pela diferença, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade entre o homem e a mulher e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência. (BRASIL, 2008)

A lei nº 13.146, denominada Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência, datada em 6 de julho de 2015, toma como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, mais particularmente o Protocolo Facultativo, assinado pelo Brasil em 2007. Em

¹ Professora Titular do Departamento de Sociologia e Ciência Política da Universidade Federal de Santa Catarina; Pesquisadora do CNPq; sandracaponi@gmail.com

seu artigo 2º a LBI, define o conjunto de pessoas às quais a lei se dirige nos seguintes termos:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

Analiso aqui, particularmente, a deficiência mental ou deficiência psicossocial. Trata-se de um tipo de deficiência que, de acordo a Sasaki (2011), também pode ser denominada “deficiência psiquiátrica” ou “deficiência por saúde mental”. Deve salientar-se que a Lei refere-se especificamente a pessoas com “sequela de transtorno mental”, e não a pessoas “com transtorno mental”. Temos aqui um primeiro problema a ser analisado, pois, no campo da psiquiatria é muito comum que as doenças psiquiátricas sejam tratadas como doenças que acompanham ao sujeito ao longo de toda sua vida. Esse é o caso das doenças elencadas por Sasaki como sendo os transtornos mentais mais comuns: mania, esquizofrenia, depressão, transtorno obsessivo compulsivo ou paranoia (SASSAKI, 2011).

A Lei de Inclusão garante, desse modo, que todas as pessoas que sofrem de transtorno mental ou que sofrem sequelas de um transtorno psiquiátrico tenham garantidos todos os seus direitos, assegurado seu acesso as políticas públicas e seu direito a tratamento, tal como está definido na Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.

Além das pessoas adultas diagnosticadas com os transtornos mencionados, a Lei também deve garantir a proteção e inclusão de crianças e adolescentes que possuem algum tipo de transtorno global do desenvolvimento. De acordo com Sasaki (2011), alguns desses transtornos são: Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, psicose e autismo. Hoje, devemos ampliar o benefício da Lei (LBI) para todas as crianças diagnosticadas com outras patologias psiquiátricas tais como depressão infantil, bipolaridade, Transtorno de Déficit de Atenção e

Hiperatividade (TDAH) e Transtorno de Oposição e Desafio (TOD), se considerarmos a multiplicação de deficiências psicossociais na infância ocorrida nos últimos anos.

A inserção social de crianças e adolescentes no marco da LBI, que padecem de algum tipo de transtorno do desenvolvimento ou outro tipo de diagnóstico realizado na infância, precisa ser analisada com extremo cuidado. Sasaki (2011) destaca que, nesse campo, por primeira vez na história dos direitos humanos, pessoas do campo da saúde mental e pessoas do campo das deficiências trabalham unidas para conquistar um mesmo objetivo. Para que essa união possa ser verdadeiramente frutífera é preciso ficar atentos às experiências históricas de grupos de doentes e ex-doentes psiquiátricos que, ao longo de mais de 50 anos, têm feito duras críticas ao poder psiquiátrico, não só pelos abusos aos direitos humanos perpetrados nos hospitais psiquiátricos, mas também pela prescrição de psicofármacos cujos efeitos são, muitas vezes, incapacitantes e deixam marcas profundas e irreversíveis nos pacientes tratados.

Sasaki (2011) refere-se aos grupos de autoajuda dos anos 50 e às experiências dos sobreviventes da psiquiatria dos anos 80, mas não podemos deixar de considerar que esses grupos continuam existindo até hoje. Grupos como os ouvidores de vozes, os expertos por experiência, são politicamente muito ativos e engajados na tarefa de mostrar os limites da psiquiatria biológica, tanto no que se refere à redução de padecimentos psíquicos profundos a categorias psiquiátricas mal definidas, como no que se refere ao tipo de tratamento, prioritariamente centrado na prescrição de psicofármacos. O saber psiquiátrico hegemônico acostuma a reduzir todos os nossos sofrimentos a disfuncionalidades cerebrais ou a desequilíbrios neuroquímicos que poderiam ser compensados ou reequilibrados com psicofármacos.

Os grupos de pacientes psiquiátricos mencionados denunciam até que ponto a medicação de uso contínuo ou por longos períodos resultou nociva para suas trajetórias de vida, ainda mais quando se trata da prescrição de antipsicóticos. Quando esses antipsicóticos se prescrevem na

primeiríssima infância, a crianças de dois anos, na infância ou na adolescência, os resultados podem ser muito prejudiciais para o desenvolvimento físico, afetivo e mental dessas crianças.

Assim o objetivo deste escrito é apresentar subsídios para iniciar uma discussão no campo dos direitos humanos, uma tarefa que me parece urgente e necessária. Proponho examinar os argumentos utilizados ao longo da história da psicofarmacologia para legitimar e difundir o uso de antipsicóticos, com efeitos colaterais extremamente graves e benefícios extremamente duvidosos, para crianças que padecem algum tipo de deficiência psicossocial. Trata-se enfim de questionar até que ponto o uso indiscriminado de antipsicóticos na infância permite atingir o objetivo definido pela Convenção dos Direitos das Pessoas com deficiência. Isto é, problematizar a existência da efetiva garantia de “respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência”, quando se banaliza o uso de antipsicóticos na infância.

1. O modelo centrado na doença e o modelo centrado na droga

O crescente processo de psicofarmacologização e medicalização de crianças e adolescentes constitui um fato social amplamente debatido no campo da Sociologia, da Psiquiatria Crítica, do Direito e das Ciências da Saúde. A prescrição e a ampla aceitação do uso de antipsicóticos clássicos e atípicos na infância e na adolescência parece ter construído sua legitimidade aduzindo uma função terapêutica e curativa dessas drogas. Tomando como ponto de partida a distinção de dois modelos explicativos de ação dos psicofármacos, um centrado na doença e outro centrado na droga, analiso de que modo a indústria farmacêutica contribuiu, com suas estratégias publicitárias, à divulgação de uma narrativa triunfalista que naturalizou o uso de antipsicóticos como cura para doenças psiquiátricas na infância.

Proponho analisar aqui o alcance de dois modelos explicativos da ação das drogas psiquiátricas identificados por Joanna Moncrieff (2008).

As duas estratégias explicativas são: o modelo centrado na doença e o modelo centrado na droga. O primeiro modelo parte da identificação da psiquiatria com a medicina geral, supõe a existência de uma doença biológica, uma alteração orgânica que os fármacos poderiam reverter, seja completamente ou anulando a constelação de sintomas que a definem. Esse é o modelo defendido pelo NIMH, e particularmente por Insel (2010). De acordo com esse modelo, os psicofármacos têm uma forma de ação idêntica aos outros medicamentos, cuja função seria, como ocorre com os antibióticos, reverter as causas orgânicas da doença, ou, como ocorre com os analgésicos, controlar os sintomas de uma alteração orgânica.

No caso dos psicofármacos, esse modelo afirma que as drogas teriam a função de restabelecer o equilíbrio neuroquímico que se encontra alterado em diversos transtornos psiquiátricos. É por essa razão que vários autores, no momento da aparição da primeira droga psiquiátrica descoberta em 1954, a clorpromazina, estabeleceram uma analogia entre a descoberta dessa substância e a da penicilina. Essa analogia foi substituída hoje por outra, mais utilizada e repetida, que parece ser também mais apropriada: a identificação entre a ação dos psicofármacos e a insulina. Aqui já não se faz referência a uma doença infecciosa que pode ser definitivamente curada, mas a uma doença como a diabetes, considerada crônica e que exige um tratamento contínuo.

Um exemplo de medicina que os psiquiatras costumam citar num esforço para reforçar o modelo centrado na doença, é o uso de insulina para a diabetes. Ao substituir a dificuldade do corpo de produzir o hormônio da insulina, a terapia com insulina de substituição ajuda a restabelecer o corpo para o estado normal. Mesmo os tratamentos sintomáticos, como os analgésicos, atuam de maneira focada na doença, porque produzem seus efeitos neutralizando alguns dos processos fisiológicos que produzem a dor. (MONCRIEFF, 2013c)

De acordo com esse modelo, os psicofármacos agiriam equilibrando um sistema nervoso doente ou anormal. Assim, os efeitos desejados dos psicofármacos são aqueles que revertem o processo da doença e seus sintomas manifestos. São considerados como efeitos secundários,

colaterais e indesejados, os efeitos produzidos pelo fármaco que não estão diretamente vinculados à desapareição dos sintomas, por exemplo, lentidão psicomotora, confusão mental, insônia, aumento de apetite e de peso, dentre outros.

Porém, o sustento epistemológico desse modelo explicativo centrado na doença é extremamente frágil. Isso ocorre porque não existem estudos científicos confiáveis que nos permitam entender as causas neuroquímicas ou genéticas das doenças psiquiátricas. Não conhecemos as redes causais que explicariam quais são as alterações cerebrais ou os desequilíbrios neuroquímicos que constituem a etiologia das patologias psiquiátricas. Não existem estudos de laboratório com modelos animais que possam ser considerados conclusivos, não existem imagens cerebrais nem estudos comparativos que indiquem uma diferença entre o nível de dopamina de um sujeito diagnosticado com esquizofrenia e um sujeito saudável.

Moncrieff opõe a esse modelo, que classicamente define o uso de fármacos em diferentes ramos da medicina geral, outra abordagem que denomina como “modelo centrado nas drogas”. Trata-se de um modelo que se aplica exclusivamente aos psicofármacos, pois não pode ser transposto para os medicamentos utilizados em outros campos da medicina. De acordo a este modelo, as drogas psiquiátricas, longe de corrigir um estado anormal ou restabelecer um equilíbrio neuroquímico perdido, têm a função de induzir alterações cerebrais, produzindo um estado anormal ou alterado. Para Moncrieff as drogas psiquiátricas têm um modo de ação baseado na intoxicação cerebral, do mesmo modo que ocorre com outras substâncias psicoativas, como o álcool, a heroína, o ópio ou outras drogas de uso recreativo. Nesse modelo não existe referência a uma doença específica, nem a um conjunto de sintomas, pois essas drogas tem uma ação semelhante para qualquer consumidor, independentemente de ele ter ou não um diagnóstico psiquiátrico.

Isso é o que ocorre, por exemplo, com estimulantes como a ritalina. O modelo centrado na doença afirma que o metilfenidato pode restabelecer um equilíbrio neuroquímico, especificamente em relação a

uma diminuição dos níveis de dopamina, serotonina ou noradrenalina no Sistema Nervoso Central, que seria a causa hipotética do TDAH (BRZOZOWSKI; CAPONI, 2017). Porém, é possível observar que essa droga age do mesmo modo e tem os mesmos efeitos, tanto em crianças e adolescentes diagnosticados com TDAH, como naqueles que não têm diagnóstico psiquiátrico e simplesmente desejam aumentar seu poder de concentração, por exemplo antes de um exame. Isso ocorre porque, de acordo com Moncrieff (2013c), Breggin (2008), Whitaker (2010), dentre outros, as drogas psiquiátricas, do mesmo modo que a cocaína, exercem seus efeitos, ainda que de modo diferente, sobre qualquer consumidor, independentemente de ele haver sido diagnosticado ou não com um transtorno mental.

Os psicofármacos são substâncias psicoativas que agem modificando o funcionamento cerebral, produzindo alterações comportamentais, intelectuais e afetivas. Cada uma dessas substâncias psicoativas terá um efeito diferente, do mesmo modo que não são idênticos os efeitos provocados pelo consumo de diferentes drogas recreativas, tais como álcool, cocaína ou maconha. Alguns efeitos serão considerados benéficos para as pessoas que consomem essas drogas, auxiliando-os a relaxar, a se concentrarem, a se sentirem mais ativos e estimulados. Para muitos, esses efeitos benéficos são superiores aos efeitos colaterais ou negativos que essas drogas produzem. Por esse motivo, Joanna Moncrieff argumenta que, se nos situarmos no modelo centrado nas drogas, poderemos dizer que os efeitos psicoativos produzidos por algumas drogas podem ser terapêuticamente úteis em certas situações (MONCRIEFF; COHEN, 2005).

Porém, e independentemente de sua utilidade imediata, o certo é que as drogas psiquiátricas não permitem restabelecer nenhum equilíbrio neuroquímico perdido, nem normalizar as funções cerebrais, mas agem induzindo e produzindo alterações no cérebro. Elas atuam criando um estado cerebral anormal ou alterado, que pode ser de utilidade para suprimir as manifestações ou os sintomas que, de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais, DSM, foram definidos

como indicadores de um transtorno mental. De modo que, se desconhecemos os mecanismos cerebrais que provocaram a patologia, podemos, no entanto, conhecer os efeitos que as drogas psiquiátricas provocam no cérebro das pessoas tratadas.

O que Moncrieff propõe com essa distinção, aparentemente simples, entre dois modelos explicativos, não é outra coisa que um convite a “falar claro”, ou a reconhecer o que efetivamente acontece no campo da psicofarmacologia. O modelo centrado na doença, hegemônico e difundido no campo da psiquiatria, parece ter fracassado a partir do momento em que, até hoje, não foi possível identificar a etiologia das psicoses nem de outros transtornos psiquiátricos. No entanto, os defensores e propagadores do modelo centrado na doença insistem em afirmar que os psicofármacos são eficientes para tratar patologias mentais, para restituir a normalidade perdida ou para reequilibrar alterações neuroquímicas. Ao contrário, atrever-se a falar das drogas psiquiátricas a partir do efeito que elas provocam nos usuários significa reconhecer que a prescrição de psicofármacos encontra seu fundamento nos efeitos que o fármaco produz, e não na capacidade de reverter um estado patológico. Dito de outro modo, isso significa afirmar que os psicofármacos são mais próximos das drogas de consumo social ou lúdico, como o álcool, que de medicamentos como a insulina, a penicilina ou a Aspirina.

Ainda que o álcool possa operar como uma substância que neutraliza a inibição e permite uma interação social mais fluida em determinados âmbitos e contextos, não é possível entender sua ação a partir do modelo centrado na doença. Ninguém imaginará que a assim chamada “fobia social” ou as simples dificuldades sociais de interação, para as quais o álcool pode ser um excelente auxiliar, se deva a que essa substância permite corrigir um déficit de álcool no cérebro ou restaurar um equilíbrio químico alterado. Porém, se adotarmos o modelo centrado no fármaco, é possível explicar a ação dessa substância, já não a partir de um desequilíbrio restaurado, mas a partir da ideia de que o álcool provoca uma ligeira intoxicação, pela qual nos sentimos mais leves e alegres, menos

inibidos ou tímidos, fatos esses que facilitam a interação social (MONCRIEFF, 2013a). Moncrieff, sintetiza esses dois modelos explicativos dos efeitos provocados pelos psicofármacos na tabela a seguir:

Tabela 1. Modelos de ação farmacológica

Modelo centrado na doença	Modelo centrado no fármaco
Os fármacos corrigem um estado anormal do cérebro.	Os fármacos criam um estado alterado no cérebro.
Os efeitos benéficos dos fármacos derivam dos efeitos sobre um suposto “processo de doença”.	Os efeitos induzidos pelos fármacos se solapam, se alteram e se superpõem à expressão dos problemas psiquiátricos
Exemplo: a insulina na diabetes.	Exemplo: o álcool para a ansiedade social.

Fonte: MONCRIEFF, 2013c.

No caso específico dos antipsicóticos afirma-se que eles bloqueiam os receptores de neurotransmissores, como a dopamina. Trata-se de um modelo epistemologicamente muito frágil. Para Moncrieff, “a teoria do déficit neuroquímico, que é a teoria mais difundida sobre as origens dos sintomas e distúrbios psiquiátricos tem, de fato, escassa base científica como fundamento” (MONCRIEFF, 2013a, p. 36).

A maior parte das explicações existentes sobre a ação dos neurolépticos é construída a partir do modelo centrado na doença, criando hipóteses etiológicas, como a hipótese dopaminérgica, que serão replicadas com outras drogas e em outras patologias. De acordo com esse modelo, os neurolépticos teriam a função de neutralizar ou normalizar os efeitos do excesso de ativação da dopamina no cérebro.

Se, ao contrário, observarmos o modo como agem as drogas antipsicóticas, sem fazer referência a causas orgânicas desconhecidas, veremos que os neurolépticos têm a capacidade de reduzir os níveis de dopamina no cérebro, levando a um estado de deficiência que diminui a atividade motora e mental a um nível que, ainda que possa ser útil em quadros de psicose grave, também pode ser altamente prejudicial quando a droga se utiliza por longos períodos ou quando seu uso pode ser substituído por outras abordagens terapêuticas menos agressivas.

Quando se trata de casos de psicose ou esquizofrenia, a calma, o desinteresse, a apatia que se consegue com os neurolépticos como a

clorpromazina nada têm a ver com o fato da suposta hiperatividade da dopamina como causadora da doença. De acordo com autores como Breggin (1991, 2008), Moncrieff (2008, 2013a; 2015) ou Whitaker (2010, 2015), dentre outros, os neurolépticos produzem um estado de deficiência de dopamina no cérebro que pode ser útil para controlar os sintomas graves da psicose, tais como excessivos movimentos involuntários, alucinações etc. No entanto, essa eficácia, como já foi assinalado por Delay; Deniker; Bourguignon (1956) no início das pesquisas com neurolépticos, chamados também antipsicóticos, tem um custo muito elevado: a aparição de sintomas próximos aos que sofrem as pessoas com doença de Parkinson, imobilidade, rigidez muscular, diminuição das capacidades mentais, assim como a aparição de movimentos involuntários característicos dessa doença.

Do mesmo modo que ocorre com os doentes de Parkinson, os neurolépticos reduzem os movimentos voluntários e a expressividade facial, além de reduzirem as respostas emocionais. “Experiências como tristeza e felicidade são menos intensas, e as pessoas medicadas com esses fármacos afirmam sentirem-se emocionalmente planas, indiferentes e insensíveis” (MONCRIEFF, 2013a, p.65). Todos esses efeitos foram descritos por Deniker e sua equipe, como fazendo parte dos efeitos inerentes à ação do fármaco já no ano 1956 (DELAY; DENIKER; BOURGUIGNON, 1956).

Nesse marco explicativo, são ainda apropriados os estudos de Deniker (1987) centrados nos efeitos dos neurolépticos, pois a clorpromazina não deixou de ser prescrita nem mudou seu modo de ação. Podemos imaginar, assim, que o controle dos sintomas chamados positivos das psicoses, como agitação, agressividade, pensamentos confusos e alucinações, pode estar diretamente associado à ação de um fármaco que reduz o movimento físico e o nível de consciência, que desacelera a atividade mental e adormece o paciente, provocando uma sensação de indiferença em relação a seu entorno.

O certo é que a insistência no modelo hegemônico de explicação da ação dos psicofármacos, centrado na doença, obscurece e silencia essa dimensão dos neurolépticos que só pode ser descoberta quando adotamos uma perspectiva centrada no fármaco. Isso pode levar a esquecer que a ação dos neurolépticos está indissociavelmente vinculada a apatia, aplanamento emocional e redução das capacidades mentais, na medida em que eles “agem como uma camisa de força com efeitos sobre a conduta e os processos mentais” (MONCRIEFF, 2013a, p. 69), produzindo algo semelhante a uma “desativação tanto física como mental” (BREGGIN, 1991).

Considerando esses efeitos provocados pelos antipsicóticos, proponho analisar de que modo, ao longo desta história, que se inicia em 1954, a indústria farmacêutica divulgou a suposta eficácia terapêutica dos neurolépticos, particularmente da clorpromazina.

2. A indústria farmacêutica e a insistência no modelo centrado na doença

O crescente interesse dedicado à clorpromazina como momento inaugural da psicofarmacologia, não só se evidencia na realização de congressos, pesquisas e publicações acadêmicas e médicas. Como já foi analisado por Robert Whitaker (2010), a partir de 1954 a droga começa a receber grande atenção por parte da mídia. No dia 26 de março daquele ano, a FDA a aprovou para uso nos Estados Unidos. Imediatamente, o laboratório Smith, Kline & French iniciou uma imensa campanha publicitária do Thorazine, nome comercial da clorpromazina nos EEUU, que abrangia shows de tevê, publicidade gráfica e a publicação de artigos destinados ao público em geral em impressos de grande circulação como o *The New York Times* ou a revista *Time*. O primeiro artigo publicado sobre a clorpromazina apareceu na Revista *Time* em 1954. Sob o título “Uma droga maravilhosa em 1954”, o texto relata a experiência do Dr. Charles Wesler Scull, do laboratório Smith, Kline & French, que afirma

que, depois de algumas doses, os pacientes que antes eram violentos se mantêm “calmos nas suas camas”. Ainda que ele reconheça que a clorpromazina não representa uma cura para a doença mental, considera que seu valor está em permitir que os pacientes relaxem, tornando-os mais acessíveis a outros tratamentos. (WHITAKER, 2010).

Em 1955 começam a aparecer artigos no *The New York Times*. Vale destacar que, só nesse ano, foram publicados onze artigos dedicados ao Thorazine (WHITAKER, 2010). Só alguns poucos artigos manifestavam certa preocupação em relação aos efeitos da droga, enquanto outros elogiavam a ação tranquilizante que ela provocava nos pacientes e o fato de ter mudado a rotina dos hospitais psiquiátricos. Um artigo que adota uma posição mais cautelosa, referindo-se aos problemas causados pela droga, foi publicado em 19 de abril: “Drogas da serenidade preocupam os médicos: os efeitos secundários no tratamento dos transtornos mentais” (NYT, 1955, p. 19). Na verdade, esse texto se refere aos efeitos colaterais da reserpina, afirmando que essa droga poderia produzir depressão. Porém, em relação à clorpromazina, afirma-se que ela representa um grande progresso, porque permite reduzir o número de tratamentos com eletrochoques. O artigo agrupa essas drogas com o nome de “ataráxicos”, que “vem do grego, ataraxia, que significa liberdade da confusão ou paz da mente. Foi utilizado também para significar serenidade aumentada” (NYT, 1955).

O modelo centrado na doença (MONCRIEFF; COHEN, 2005) parece ser a referência privilegiada para entender a ação dos fármacos desde o início das publicações destinadas ao grande público. Isso fica particularmente claro nos textos de um divulgador da ação terapêutica da clorpromazina, chamado Robert Plumb. Um de seus artigos, publicado em 7 de outubro de 1955, diz que a clorpromazina possibilitou o retorno de pacientes a seus domicílios, reduzindo o uso de contenções mecânicas e o isolamento nos hospitais em 50%, o que permitiria a recuperação em casos de psicose (PLUMB, 1955b). O mesmo autor escreve outro artigo nesse mesmo ano, “Novas drogas acalmam mentes perturbadas”, em que

expõe o que os médicos falam sobre o tratamento da esquizofrenia com as novas drogas.

Com o uso desses materiais, disse Fabing, cerca de seis entre dez casos iniciais de esquizofrenia podem ser tratados. Os compostos têm outros efeitos estranhos, observou ele. Alucinações, por exemplo, que afligem pacientes particularmente idosos, podem ser aliviadas. (PLUMB, 1955a)

Porém, a referência privilegiada é dada pela calma que a droga permite conquistar nas salas dos hospitais psiquiátricos. Um ano mais tarde, em 1956, o mesmo autor escreve no *The New York Times* o artigo “Salas tranquilas mostram a ajuda das drogas” (PLUMB, 1956). O texto conta que a chegada da clorpromazina e da reserpina ao Hospital de Rochester, em somente um ano, transformou completamente as salas do hospital. As barras de ferro desapareceram, as paredes estão limpas, os pacientes agora podem ter espelhos e se importam com a própria aparência, caminham pelos parques e escutam rádio e televisão. Os homens aprenderam ofícios de carpinteiro e pedreiro, os mesmos que, um ano antes, não podiam ter uma faca por perto porque podiam ferir a si ou aos outros. O artigo continua com a descrição de um verdadeiro oásis de calma no interior do manicômio, acrescentando que “os pacientes não estão curados, mas alguns voltam a ter a esperança de poder sair da instituição” (PLUMB, 1956).

A calma no interior do hospital e a possibilidade de obter alta, mesmo com a continuidade da terapia em domicílio, era o tópico mais recorrente nos textos publicados nesse período, ainda que os efeitos colaterais graves decorrentes do consumo da droga não pudessem ser completamente negados ou silenciados.

Esse fato era divulgado também pela publicidade, na qual a indústria farmacêutica investiu de modo constante a partir da aparição do Thorazine. Em 1956, o laboratório Smith, Klein & French publicitava a grande conquista da droga e a tranquilidade das salas dos hospitais com este anúncio:



"disturbed wards have virtually disappeared"

Many hospitals have found that

THORAZINE*

- makes patients accessible and receptive to psychotherapy
- reduces or eliminates the need for restraint and seclusion
- improves ward morale
- speeds release of hospitalized patients
- reduces destruction of personal and hospital property
- reduces need for shock therapy and lobotomy
- increases capacity of hospital to serve more patients than ever before.

*Thorazine® is available in ampuls, tablets and syrup (as the hydrochloride), and in suppositories (as the base).

Smith, Kline & French Laboratories, Philadelphia

1. Quinlan, W. in *Chlorpromazine and Mental Health*, Philadelphia, Lea & Febiger, 1951.

*SK-304 U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1956

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

As salas complicadas e barulhentas foram substituídas, após o uso desse fármaco, por salas calmas e tranquilas. A publicidade informa que foi reduzida a necessidade de reclusão, de eletrochoques e lobotomia, que a droga evita a destruição de bens e materiais, aumenta a moral dos pacientes e, fundamentalmente, acelera a saída destes dos hospitais. Isto é, permite que eles se insiram nessa nova modalidade terapêutica que então se inicia, que pode definir-se como tratamento contínuo. Por esse motivo, o laboratório SK&F também investirá na divulgação de Thorazine para tratamento extra-hospitalar:



THORAZINE*

helps to keep more patients out of mental hospitals

With "Thorazine" "more patients will be released after shorter periods of hospitalization and fewer patients will require re-hospitalization. More patients can be treated in the community, at clinics or in the psychiatrist's office without being hospitalized at all."¹

"Thorazine" is available as the hydrochloride in ampuls, tablets and syrup; and as the base in suppositories.

For information write: Smith, Kline & French Laboratories, 1530 Spring Garden Street, Phila. 1

1. Hoffman, J.L.: in Chlorpromazine and Mental Health, Philadelphia, Lea & Febiger, 1955.

*T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1955

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

No anúncio publicitário de 1955 podemos observar a divulgação da terapia contínua com clorpromazina. Do mesmo modo que aparece em artigos científicos, nos trabalhos de Deniker (DENIKER, 1987) ou nos artigos de divulgação massiva, a propaganda do laboratório destaca que mais pacientes podem sair do hospital. Os pacientes terão tratamentos com internações mais breves e poucos deles irão precisar de re-hospitalização, acrescentando-se que os pacientes podem ser tratados com Thorazine fora do hospital, em centros de saúde mental ou consultórios psiquiátricos.

Nesse mesmo ano, aparece no *The New York Times* um artigo titulado "Novo medicamento tranquilizante: 550 pacientes se acalmaram com a clorpromazina. Não se observaram interações secundárias no teste" (NYT, 1956, p. 25), contradizendo seu próprio título, o texto informa que:

A clorpromazina às vezes pode causar efeitos, como uma queda abrupta da pressão arterial, icterícia, aceleração do coração, redução de glóbulos brancos e uma afecção que se assemelha a uma paralisia com tremores. Além disso, há

dor no local onde se realizou a injeção e irritação da pele quando se administra clorpromazina injetável. (NYT, 1956, p. 25)

De fato, a forma mais simples que a indústria farmacêutica tinha para tornar aceitáveis esses efeitos colaterais e para garantir o retorno dos investimentos realizados em pesquisa, era recorrer ao modelo de ação do fármaco centrado na doença. Sem esse recurso, seria impossível divulgar e vender os psicofármacos. Assim, ainda que a clorpromazina seja amplamente divulgada para médicos e pacientes em geral como uma droga atarácica, que permite a conquista da tranquilidade tão desejada nos hospitais psiquiátricos, sempre aparecerá associada a um efeito terapêutico. Afirmava-se que as pessoas mais calmas atingiriam mais facilmente a cura ou a reversão dos sintomas. E quando isso não ocorria pela ação direta da droga sobre o Sistema Nervoso Central, afirmava-se que a calma conquistada permitiria iniciar outras terapêuticas, como a psicanálise, reduzindo o número de eletrochoques e de outras terapias violentas.

A divulgação do efeito terapêutico da clorpromazina foi indispensável para que uma droga cuja ação principal é docilizar os pacientes e que possui efeitos colaterais dramáticos pudesse ser aceita como um modelo a ser replicado em futuras descobertas. Se observarmos o modo como o Thorazine era divulgado entre 1954 e 1959, veremos que, de acordo com o laboratório SK&F, uma diversidade de problemas psiquiátricos e mentais podiam ser tratados com esse psicofármaco: esquizofrenia, ataques de mania, tristeza profunda, problemas emocionais da menopausa, assim como casos de alcoolismo agudo. Do mesmo modo, como veremos aqui, afirmava-se que a Thorazine podia ser muito útil para o tratamento de transtornos da infância.

Vemos assim que as primeiras publicidades de Thorazine, que apareceram em 1955, apresentam a droga como terapêutica na cura da esquizofrenia e da mania, como pode ser observado nestas publicidades, ambas do mesmo ano:



"Our most encouraging results have occurred in chronic schizophrenics who were resistant to all psychiatric therapies, including psychotherapy, intensive shock therapy, or did not maintain improvement after prefrontal lobotomy. After they were placed on the 'Thorazine' program, 17 of the 27, or 63% of the shock treatment failures improved sufficiently to be discharged home."

Ford, H., and Jamison, G.K.: Paper presented at A.M.A. Clinical Meeting, Miami, Florida, Dec., 1934.

'Thorazine' Hydrochloride is available in 10 mg., 25 mg., 50 mg. and 100 mg. tablets; 25 mg. (1 cc.) and 50 mg. (2 cc.) ampuls; and syrup (10 mg./5 cc.).

Additional information on 'Thorazine' is available on request.

Smith, Kline & French Laboratories
1530 Spring Garden Street, Philadelphia 1



*T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for S.K.F.'s brand of chlorpromazine.

THORAZINE*

to control

ATTACKS OF MANIA

On administration of 'Thorazine', "attacks of mania with accompanying elation, overactivity and delusions of grandeur subside rather promptly... This alone represents a therapeutic advance since mania often resists shock therapies and is a very exhausting condition for the patient, relatives and hospital staff."

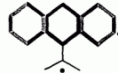
Kinross-Wright, V.: Postgrad. Med. 16:297 (Oct.) 1934.

Available in 10 mg., 25 mg., 50 mg., and 100 mg. tablets; 25 mg. (1 cc.) ampuls and 50 mg. (2 cc.) ampuls.

Information on 'Thorazine' is available on request.

Smith, Kline & French Laboratories

1530 Spring Garden St., Philadelphia 1



*Trademark for S.K.F.'s brand of chlorpromazine hydrochloride. Chemically it is 10-(3-dimethylamino-propyl)-2-chlorophenothiazine hydrochloride.

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1956

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

Um ano mais tarde, em 1956, os usos se ampliam para outros transtornos, tais como o alcoolismo e a tristeza profunda, como mostram as publicidades de Thorazine a seguir:

FOR IMMEDIATE EFFECT!

in acute alcoholism

THORAZINE* Ampuls

always carry 'Thorazine' Ampuls in your bag

Smith, Kline & French Laboratories, Philadelphia

*T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1955

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

THORAZINE*

can help your patients to endure the suffering caused by

severe pain

for example: *in burns*

Thorazine's tranquilizing action can reduce the suffering caused by the pain of severe burns. 'Thorazine' acts, not by eliminating the pain, but by altering the patient's reaction—enabling him to view his pain with what has been described as "serene detachment". Karp et al.,¹ reporting on the use of 'Thorazine' in patients with severe pain, observed that 'Thorazine' produced "a quiet, phlegmatic acceptance of pain."

Before prescribing 'Thorazine', it is important that the physician be fully conversant with our literature, particularly those parts of it dealing with administration, dosage, side effects, cautions and contraindications.

*'Thorazine' is available, as the hydrochloride, in 10 mg., 25 mg., 50 mg., 100 mg. and 200 mg. tablets; 25 mg. (1 cc.) and 50 mg. (2 cc.) ampuls; and syrup (10 mg./5 cc.) and, as the base, in 25 mg. and 100 mg. suppositories.

Smith, Kline & French Laboratories, Philadelphia

*T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.

1. Karp, M., et al. Am. J. Obst. & Gynec. 60:780 (April) 1955.

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1955

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

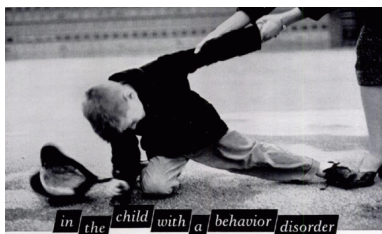
Podemos descobrir aqui o momento preciso no qual se inicia esse processo de farmacologização da vida cotidiana que se consolidará mais tarde, nas últimas décadas do século XX, a partir da maciça generalização de psicofármacos, como o Prozac. A partir do momento que a clorpromazina pode ser prescrita para pacientes que já saíram do hospital psiquiátrico, se abre a possibilidade de ampliar o campo de ação dos psicofármacos. Os neurolépticos além de ser utilizados para as psicoses graves que exigem internação hospitalar, podem passar a prescrever-se para tratar os sofrimentos cotidianos e os comportamentos considerados desviados ou fora da norma. Um processo que se consolidará com a redefinição e ampliação de diagnósticos psiquiátricos a partir de agrupamentos de sintomas, iniciada em 1980 com o DSM-III.

Já em 1957 podemos encontrar no *The New York Times* um bom exemplo dessa tendência à farmacologização da vida cotidiana no artigo denominado “Altos e baixos com pílulas: estimulantes e tranquilizantes agora vendidos em grandes quantidades para o público”(NYT, 1957). O texto se refere à preocupação da Associação Médica Americana com o uso crescente de pílulas para animar as pessoas, associadas a outras pílulas para baixar o ânimo. Não sem ironia, o artigo avalia o imenso crescimento de prescrições tanto de excitantes, como as anfetaminas, como de tranquilizantes maiores, como a clorpromazina:

A indústria farmacêutica estima que em 1957 um total de 40 milhões de prescrições serão escritas para as novas drogas atarácicas. Não há uma boa estimativa do número total de pílulas tranquilizantes que 40 milhões de prescrições representam: cada prescrição pode ser preenchida muitas vezes e dividida com amigos, parentes, talvez até mesmo para ser introduzida na ração do cão da família. (NYT, 1957)

O artigo acrescenta que quando se observa a imensa quantidade de prescrições, parece que as pessoas acreditam que as anfetaminas e os tranquilizantes maiores carecem de efeitos adversos. Afirma também que essas drogas não agem sobre a causa da patologia, limitando-se a controlar

sintomas socialmente indesejados, um fato que também parece ser desconhecido dos pacientes. Certamente, a publicidade do laboratório SK&F teve um forte impacto, tanto no aumento do número de prescrições, como no desconhecimento dos efeitos adversos por parte da população, pois esses efeitos eram sistematicamente ocultados. A publicidade de Thorazine evidencia o interesse de inserir no mercado, além das mulheres depressivas, fatigadas ou nervosas, os dois extremos mais vulneráveis da população: a infância e os idosos.



THORAZINE*

- reduces hyperactivity and aggressiveness*
- decreases anxiety and hostility*
- improves mood, behavior and sleeping habits*
- establishes accessibility to guidance or psychotherapy*
- increases amenability to supervision*

facts to bear in mind— Even though the dramatic calming effect of 'Thorazine' on belligerent, overactive children may give the impression of a cure, simultaneous supportive counseling and guidance are necessary if lasting benefits are to be assured.

Adequate 'Thorazine' dosage for certain seriously disturbed youngsters will sometimes exceed 50-100 mg. t.i.d.

'Thorazine' should be administered discriminately and, before prescribing, the physician should be fully conversant with the available literature.

'Thorazine' is available in ampuls, tablets and syrup (as the hydrochloride), and in suppositories (as the base).



Smith, Kline & French Laboratories, Philadelphia

*T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.

Tyrant in the house?

'Thorazine' can control the agitated, belligerent senile and help the patient to live a composed and useful life.

When 'Thorazine' is administered to the agitated senile, there is a marked decrease in the severe racking emotions of hostility, irritability, aloofness, incessant talking and day-and-night pacing or restlessness.

On 'Thorazine' therapy, the patient often forms more regular eating and sleeping habits and improves in his personal hygiene. As the patient becomes more tractable and cooperative, he is able to live a composed and useful life.

THORAZINE*
desipramine, S.K.F.

one of the fundamental drugs in medicine

Smith Kline & French Laboratories, Philadelphia
*U.S. Pat. U.S. Pat. Off.

www.decodog.com

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1956 e 1959

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

Nesses dois casos, o Thorazine é publicitado como um fármaco cuja utilidade é menos terapêutica que de controle e normalização de comportamentos. No primeiro caso, a publicidade de 1956 se refere ao uso da medicação para problemas de comportamento na infância, atribuindo-lhe a capacidade de reduzir a hiperatividade, a ansiedade, melhorar os hábitos de sono, assim como aumentar a receptividade para a supervisão, isto é fazer das crianças sujeitos disciplinados e governáveis. No segundo caso, a publicidade é de 1959, e se refere ao auxílio que o Thorazine presta

para gerir os comportamentos indesejados dos idosos, tais como agressividade, beligerância, falar muito, não obedecer aos cuidadores. Assim, do mesmo modo que ocorre em relação às crianças, os comportamentos indesejados das pessoas idosas poderão ser melhor administrados com Thorazine.

Ainda que Deniker (1987) tivesse excluído explicitamente algumas doenças, afirmando que transtornos como a depressão não poderiam ser tratados com a clorpromazina, pouco a pouco somaram-se mais e mais patologias à lista de doenças que podiam ser curadas com essa droga, a tal ponto que, em 1968, a publicidade do Thorazine poderá incluir um formidável conjunto de padecimentos, capazes de cobrir completamente as letras do alfabeto:

From the proverbial A to Z, many neurotic and psychotic symptoms and conditions respond to

Thorazine®
Trade Name of
chlorpromazine

A -agitation	N -negativism
B -brain syndrome	O -organic psychoses
C -confusion	P -paranoid states
D -delusions	Q -quarrelsomeness in senile agitation
E -echolalia	R -ritualistic behavior in schizophrenia
F -free-floating anxiety	S -schizophrenia
G -gross stress reaction	T -thought disturbances
H -hallucinations	U -uncontrolled rage in psychopathology
I -involutional psychosis	V -verbal disorganization
J -juvenile hyperactivity	W -withdrawal of addicting drugs
K -katononia	X -xenophobia with paranoid thinking
L -logorrhea	Y -youthful behavior disorders
M -manic states	Z -zoara

Before prescribing, see the complete prescribing information, including adverse effects reported with phenothiazines and symptoms and treatment of overdose, in MCA's literature or PDR. The following is a brief precautionary summary.

Contraindications: Contains sodium in the presence of large amounts of CNS depressants.

Precautions: Potentiation of CNS depression may occur (reduce dosage of such agents when used concomitantly). Use with caution in patients with chronic respiratory disorders. Ataxic effects may mask signs of overdosage of narcotic drugs or alcohol. Diagnosis of other conditions. Admission to pregnancy only when necessary for patient's welfare. Feasibility of discontinue should be kept in mind for patients who drive cars, etc.

Adverse Reactions: Drowsiness; dry mouth; nasal congestion; constipation and, on high dosages, adynamic ileus; anorexia; minor mild fever; weight gain; hypotensive effects; somnolence severe with IM administration; epinephrine effects may be reversed; dermatological reactions including photosensitivity (avoid further exposure to sun); erythematous responses on high dosages (in rare instances, may persist); lactation and moderate breast engorgement (in females on high dosages); and less frequently, cholestatic jaundice (use cautiously in patients with liver disease). Adverse reactions occurring rarely, include: agranulocytosis; skin pigmentation; peripheral leucopenia; lenticule and corneal deposits (after prolonged subcutaneous dosage).

Available: Tablets, 10 mg., 25 mg., 50 mg., 100 mg. and 200 mg.; Spansule® capsules, 50 mg., 75 mg., 100 mg., 200 mg. and 300 mg.; Injections, 25 mg./cc.; Syring, 10 mg./5 cc.; Concentrations, 30 mg./cc.

©1967, 1968 Smith Kline & French Laboratories

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1968

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

Podemos observar neste anúncio publicitário de 1968 que, quinze anos após a descoberta da clorpromazina para o controle dos sintomas de psicoses, o laboratório Smith, Kline & French divulga o uso da medicação para uma imensa variedade de patologias, padecimentos e

comportamentos indesejados. Todas as letras do alfabeto podem ser tratadas com clorpromazina, desde a confusão, a esquizofrenia e as alucinações, até os estados maníacos, a paranoia, a raiva incontrolável, os comportamentos indesejados nos jovens, o negativismo, a xenofobia, etc.

Temos ali um excelente exemplo de até que ponto a indústria farmacêutica transforma em funcional o desconhecimento dos mecanismos de ação da droga, o “como” ela atua. De fato, o único conhecimento que se repete até o cansaço é a capacidade tranquilizadora e sedativa da droga, sua função atarácica, extremamente útil para gerir comportamentos agitados, violentos ou considerados inadequados. Para sustentar essa rede de saber-poder e, ao mesmo tempo, silenciar os efeitos adversos da droga, o modelo de ação dos fármacos centrado na doença resulta iniludível. O que os artigos científicos, os artigos de divulgação publicados no *The New York Times* e a publicidade de Thorazine dessa primeira década da psicofarmacologia nos permitem concluir é que os dois modelos apresentados por Moncrieff para explicar a ação dos psicofármacos, o modelo centrado na droga e o modelo centrado na doença, aparecem sobrepostos e com contornos dúbios, desde o início da história da psicofarmacologia.

3. O antipsicóticos e psicofarmacologização da infância

Esses dois modelos se superpõem também quando falamos de psiquiatrização da infância, mais particularmente quando analisamos as respostas farmacológicas dadas a supostas doenças psiquiátricas vinculadas a comportamentos não desejados. Meu interesse aqui é apresentar de que modo a indústria farmacêutica apresenta o uso de antipsicóticos e particularmente o uso de antipsicóticos atípicos no domínio da infância. Como afirma Pignarre (2006), todo o esforço que a indústria farmacêutica dedicou, nos últimos 50 anos, aos psicofármacos em geral e aos antipsicóticos em particular, parece reduzir-se a achar um medicamento com menos efeitos colaterais que o medicamento existente

no mercado, o que não significa que eles sejam terapeuticamente mais efetivos ou menos nocivos que os velhos antipsicóticos descobertos nos anos 1950, como a Clorpromazina. Diversos estudos indicam que o uso de risperidona está associado a vários efeitos adversos, tais como: ganho de peso, hiperprolactinemia, sonolência, ansiedade, náuseas, tontura, boca seca, tremores, insônia, parkinsonismo, vômitos, tosse, constipação, boca seca, dor abdominal, dor de cabeça e erupção cutânea (GALARCE, 2008; TCHEREMISSINE; LIEVING, 2006).

Quando olhamos para os antipsicóticos autorizados no Brasil para uso pediátrico, podemos observar que de acordo com a ANVISA, Agência Nacional de Vigilância Sanitária, existe autorização para uso pediátrico de dois antipsicóticos típicos, ou de primeira geração, a Clorpromazina e o Haloperidol, e de dois antipsicóticos atípicos, ou de segunda geração, eles são Risperidona e Quetiapina. Tal e como podemos observar no Quadro apresentado pela Anvisa, temos na primeira coluna da tabela a indicação do princípio ativo da droga, a marca, o fabricante e de que modo essa droga se apresenta, por exemplo 25mg. Uma segunda coluna explicita as indicações presentes na bula, aparecem aqui misturados os nomes das patologias que essa droga trata, junto à descrição de atitudes ou comportamentos não desejados. Por fim, na terceira tabela aparece a indicação “Uso na faixa pediátrica”.

Quadro 1. Resumo de indicações de antipsicóticos e uso na faixa etária pediátrica de acordo com as respectivas bulas brasileiras.

Princípio ativo Marca/fabricante (referência) Apresentações	Indicações presentes em bula brasileira	Uso na faixa pediátrica
Antipsicóticos atípicos		
Risperidona Risperdal/Janssen 0,25 mg/cp 0,5 mg/cp 1,0 mg/cp 2,0 mg/cp 3,0 mg/cp Solução oral de 1 mg/ml. (frascos de 30 e de 100 ml.)	Esquizofrenia; agitação, agressividade ou sintomas psicóticos em pacientes com demência do tipo Alzheimer; mania no transtorno afetivo bipolar; autismo .	Uso adulto e pediátrico, dependendo da indicação.
Quetiapina Seroquel/Astra zeneca 25 mg/cp 100 mg/cp 200 mg/cp 300 mg/cp	Em adultos, SEROQUEL é indicado para o tratamento da esquizofrenia, como monoterapia ou adjuvante no tratamento dos episódios de mania associados ao transtorno afetivo bipolar; dos episódios de depressão associados ao transtorno afetivo bipolar, no tratamento de manutenção do transtorno afetivo bipolar I (episódios maníaco, misto ou depressivo) em combinação com os estabilizadores de humor lítio ou valproato, e como monoterapia no tratamento de manutenção no transtorno afetivo bipolar (episódios de mania, mistos e depressivos). Em adolescentes (13 a 17 anos), SEROQUEL é indicado para o tratamento da esquizofrenia. Em crianças e adolescentes (10 a 17 anos), SEROQUEL é indicado como monoterapia ou adjuvante no tratamento dos episódios de mania associados ao transtorno afetivo bipolar.	Uso adulto e pediátrico, dependendo da indicação.
Antipsicóticos típicos		
Clorpromazina Amplictil/Sanofi-Aventis 25 mg/cp 100 mg/cp	Neuropsiquiatria; pode ser prescrito em quadros psicóticos agudos, ou então no controle de psicoses de longa evolução. Clínica geral: manifestação de ansiedade e agitação, soluções incoercíveis, náuseas e vômitos e neurotóxicos infantis; também pode ser associado à barbitúricos no tratamento do tétano. Obstetria: em analgesia obstétrica e no tratamento da eclâmpsia.	Uso adulto e pediátrico, dependendo da indicação.
Haloperidol Halidol/Janssen 1 mg/cp 5 mg/cp	Como agente neuroléptico: em delírios e alucinações na esquizofrenia aguda e crônica. Na paranoia, na confusão mental aguda e no alcoolismo (Síndrome de Korsakoff). Como um agente anti-agitação psicomotor: mania, demência, alcoolismo, oligofrenia. Agitação e agressividade no idoso. Distúrbios graves do comportamento e nas psicoses infantis acompanhadas de excitação psicomotora. Movimentos coreiformes. Soluções, tiques, distúrbia. Estados impulsivos e agressivos. Síndrome de Gilles de la Tourette. Como antiemético: náuseas e vômitos incoercíveis de várias origens, quando outras terapêuticas mais específicas não foram suficientemente eficazes.	Uso adulto e pediátrico, dependendo da indicação.

Tabela de indicação de antipsicóticos para uso pediátrico extraída da Tabela geral adulto/pediátrico

Fonte: ANVISA, 2014

Para nossa surpresa, e apesar de tudo o que já se conhece sobre a clorpromazina, apesar de ter sido divulgados todos os efeitos adversos da droga ao longo de 70 anos, a clorpromazina, particularmente a marca Amplictil, do Laboratório Sanofi-Aventis, é indicada para uso na faixa pediátrica, com o seguinte comentário: “uso adulto e pediátrico, dependendo da indicação”. A prescrição de antipsicóticos não é exclusiva do campo da psiquiatria, também vemos repetir-se a mesma lógica na pediatria e medicina geral, seja para tratamento de crianças e jovens no pronto socorro ou no consultório (MAGALHÃES BRAGA, 2011).

Esta droga continua divulgando-se, ainda hoje, de acordo ao modelo centrado na doença, sendo indicada em diferentes âmbitos: na neuropsiquiatria, indica-se para quadros psicóticos agudos e controle de psicoses de longa duração; na clínica geral, para manifestações de ansiedade e agitação, soluços, náuseas e vômitos e para neurotóxicos infantis. Vemos a repetição da mesma lógica aplicada em 1954, quando a

Clorpromazina era utilizada para um amplo espectro de patologias, podia ser um antiemético ou antivomitivo, um antipsicótico ou um tratamento para agitação. Podemos observar que hoje permanecem as mesmas indicações ambíguas referentes a doenças orgânicas e psiquiátricas, ainda que seja muito bem conhecido que a verdadeira eficácia está na capacidade sedativa, calmante da droga, em sua capacidade de provocar indiferença e aplanamento emocional. Mas também, ainda hoje como em 1956, sabemos que permanecem os mesmos efeitos colaterais identificados quando a clorpromazina foi descoberta. Sabemos que provoca (1) acatasia, isto é, transtornos do movimento e agitação psicomotora; (2) distonia, isto é, movimentos involuntários e contrações musculares e (3) discinesia tardia, é dizer, sintomas semelhantes à doença de Parkinson; além de outras alterações.



Quando observamos a bula da medicação Amplictil (ANVISA, 2018), aprovada pela ANVISA, encontramos que o medicamento é utilizado para o tratamento de um imenso conjunto de patologias, esclarecendo que, na medida que tem como princípio ativo a clorpromazina, trata-se de um medicamento que age no Sistema Nervoso Central e é muito útil para controle de diversos tipos de excitação, perturbações mentais e emocionais. Falamos já sobre o uso da droga em adultos e mencionamos seu uso em crianças nas décadas de 1950 e 1960, quando ainda não eram tão conhecidos os efeitos da droga, mas hoje, apesar de todo o conhecimento que temos sobre o efeito devastador da droga, o Amplictil é aprovado para uso pediátrico, a partir dos dois anos de idade.

Uso em crianças (acima de 2 anos). Deve-se usar o mesmo esquema já citado de aumento gradativo de dose, sendo usualmente utilizada uma dose inicial de 1 mg/kg/dia, dividida em 2 ou 3 tomadas. O total da dose diária não deve exceder 40 mg, em crianças abaixo de 5 anos, ou 75 mg, em crianças mais velhas. (ANVISA, 2018)

Observamos a indicação das mesmas 40 mg que Delay e Deniker (1952) preconizavam como dose máxima para pacientes adultos psicóticos internados em asilos e são indicadas hoje para crianças de 2 a 4 anos.

Existe um único modo de legitimar essa prescrição, afirmando que esse medicamento é necessário para curar uma doença mental existente ou para restabelecer o equilíbrio perdido no sistema cerebral da criança. Dir-se-á, então, que o Amplictil serve para tratamento de transtornos mentais como psicose, e para tratamento de problemas orgânicos vários (náuseas, agitação, soluços), ainda que a explicação para essa ação terapêutica do medicamento fique vaga, ambígua e duvidosa, limitando-se a afirmar que a droga age no Sistema Nervoso Central. Amplictil tem como princípio ativo a clorpromazina, que é um medicamento que age no sistema nervoso central controlando os mais variados tipos de excitação. É, portanto, de grande valor no tratamento das perturbações mentais e emocionais. (ANVISA, 2018)

A ampla variedade de usos possíveis para a droga, e a referência concreta ao controle de diversos tipos de excitação, parece indicar que não existe nenhuma relação terapêutica entre esta droga e uma patologia determinada. No entanto o modelo de explicação do fármaco centrado na doença continua. A funcionalidade desse modelo parece evidente se nos perguntamos por que motivo crianças de 2 a 5 anos, ou maiores de 5 anos, poderiam vir a ser tratadas com clorpromazina. Não parece ser razoável hoje tratar crianças com soluço ou vômitos com antipsicóticos, mas também não parece ser razoável, nos dias de hoje, medicar uma criança na primeiríssima infância com antipsicóticos aduzindo a existência de um suposto transtorno mental grave e desconsiderando as consequências implicadas. Isto é continuar repetindo a mesma lógica que a indústria farmacêutica impunha na publicidade de Thorazine nos anos 1950.

<p>Psychotherapy and Thorazine*... a "combined therapy" most effective in the treatment of hyperkinetic emotionally disturbed children</p> <p>Improvement was noted by Freed and Peifer¹ in 21 of 25 hyperkinetic emotionally disturbed children who received 4 to 16 months of psychotherapy and 'Thorazine'.</p> <p>Combativeness reduced "Diminution in hyperactivity was the outstanding phenomenon. Combativeness was reduced considerably. There was a definite improvement in willingness to learn. Trends toward increased emotional control were evidenced, although the basic personality seemed unchanged."</p> <p>Interpersonal relationships improved 'Thorazine', according to the authors, "dampens primitive fight-flight responses" without impairing consciousness and the learning process, thereby improving interpersonal relationships.</p> <p><i>Smith, Kline & French Laboratories, Philadelphia</i></p> <p><small>1. Freed, H., and Peifer, C.A.: <i>Am. J. Psychiat.</i> 113:2 (July) 1956. *T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.</small></p>		<p>for prompt control of nausea and vomiting in children</p>  <p>THORAZINE[®] Syrup and Suppositories</p> <p>In the over 1,500,000 children in whom 'Thorazine' has been used, jaundice or agranulocytosis has never been reported.</p> <p>Smith Kline & French Laboratories</p> <p><small>*T.M. Reg. U.S. Pat. Off. for chlorpromazine, S.K.F.</small></p>
--	---	---

Publicidade de Thorazine. Smith, Kline and French, 1956 e 1969

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

Se, pelo contrário, observamos o fármaco a partir do modelo centrado na droga várias perguntas e respostas podem surgir. Quando se reconhece que o efeito desejado da droga é, como já foi dito, a conquista da calma, a ataraxia, o aplanamento emocional, deveremos observar qual é o impacto real que a droga provoca no Sistema Nervoso Central e deveremos considerar que os efeitos adversos produzidos estão inevitavelmente associados à ação da droga no Sistema Nervoso Central, desde os sintomas de Parkinson até a morte súbita.

Dir-se-á que, de fato, este é um medicamento pouco utilizado em pediatria e neuropediatria, porque seus efeitos colaterais já são bem conhecidos. Também que os antipsicóticos clássicos ou típicos, como o Amplitil foram substituídos por novos antipsicóticos, de última geração, chamados antipsicóticos atípicos. No entanto, de acordo aos trabalhos realizados por Gotszche (2016), Whitaker (2017), Moncrieff (2017), dentre outros, tudo parece indicar que o efeito dos antipsicóticos atípicos também

produz severos danos no organismo de uma criança, danos que superam os benefícios alegados (GOTSZCHE, 2016).

Se bem os antipsicóticos clássicos são pouco utilizados em crianças e adolescentes, não é isso o que ocorre com os antipsicóticos atípicos aprovados pela Anvisa para uso pediátrico. Esses antipsicóticos são: (1) risperidona, cuja marca comercial é Risperidal, do laboratório Janssen, indicado para esquizofrenia, agitação, agressividade, sintomas psicóticos, transtorno bipolar e autismo, e (2) quetiapina, cujo nome comercial é Seroquel, do Laboratório Astrazeneca, indicado para transtorno bipolar, mania, depressão, esquizofrenia, indicado para adolescentes de 13 a 17 anos, e para crianças e adolescentes de 10 a 17 anos, para tratamento de mania associado ao transtorno afetivo bipolar. Esses dois antipsicóticos produzem efeitos semelhantes, acalmar os pacientes, conter os episódios de mania e agressividade.

Do mesmo modo que a clorpromazina, o uso de antipsicóticos provoca efeitos colaterais extremamente graves, muitos dos quais também estão presentes nos antipsicóticos atípicos. Vimos que a clorpromazina se apresentava como “cura” para a esquizofrenia ou as psicoses, ou como um tratamento contínuo capaz de reverter a patologia, embora não existissem nem em 1954, nem hoje, explicações sobre o mecanismo neuroquímico que provocaria a doença, mantendo-se as causas biológicas desconhecidas. Vimos que quando se tratava de defender a eficácia da clorpromazina, já não se falava de cura, mas sim da capacidade da droga para conseguir a desejada calma nos pacientes psiquiátricos, a indiferença em relação ao que ocorria em seu entorno, a redução de sua agressividade e agitação. Isto é, a clorpromazina permitia transformar pacientes agitados em pacientes disciplinados e, paralelamente, transformar as salas dos pacientes agitados em salas tranquilas (CAPONI, 2019).

Os problemas apresentados em relação à clorpromazina não desaparecem com os antipsicóticos atípicos, ao contrário, medicamentos como a risperidona podem provocar graves efeitos colaterais, ainda mais se considerarmos o fato de que os antipsicóticos deixaram de ser prescritos

exclusivamente para pacientes com patologias mentais graves, esquizofrenia ou psicoses, para se estenderem ao conjunto da sociedade, particularmente às crianças. Como veremos, a risperidona é prescrita com a finalidade de tratar pequenas faltas de conduta, comportamentos agressivos, hostilidade, desrespeito às autoridades, isto é, comportamentos que indicam um “denominador comum” para um conjunto de situações adversas de vida que não podem ser desconsideradas, nem ocultadas por um psicofármaco cujo efeito desejado é provocar aceitação, obediência, docilidade, indiferença às adversidades, e, paralelamente, conquistar a desejada calma e tranquilidade nas salas de aula.

4. Risperidona e o controle dos comportamentos na infância

Gostaria de analisar aqui o uso de um desses antipsicóticos atípicos, a risperidona, no campo da infância, por ser uma medicação muito utilizada no Brasil e em outros países do mundo. Essa droga se indica para crianças com autismo, agitação, hiperatividade e também para crianças e adolescentes que recebem o diagnóstico de Transtorno Opositor Desafiante- TOD. Trata-se de um transtorno extremamente ambíguo, que, na verdade faz referência a condutas socialmente indesejadas de crianças e adolescentes, tais como a não aceitação de autoridades e o comportamento hostil e desafiador. Esses comportamentos, que podem ser irritantes, incômodos e fatigantes, de fato não constituem sintomas de nenhuma patologia.

Para entender o surgimento desses antipsicóticos atípicos hoje amplamente usados para o autismo, as psicoses e o TOD, é importante considerar que, ao longo dos anos 1980, cada vez eram maiores as críticas e os estudos que mostravam a pouca eficácia dos antipsicóticos clássicos, como a clorpromazina, para a cura, ou melhor, para o controle dos sintomas dos transtornos psiquiátricos como a esquizofrenia. Nesse contexto, antipsicóticos com menos efeitos colaterais que os anteriores

apareciam como uma alternativa promissora diante das evidências de insucesso dos medicamentos clássicos. Assim, de acordo com Whitaker, ao longo dos anos 1980,

Os pesquisadores também começaram a admitir que os neurolépticos não controlavam ilusões e alucinações muito bem. Dois terços de todos os pacientes medicados apresentavam sintomas psicóticos persistentes um ano após o primeiro surto psicótico. Trinta por cento dos pacientes não responderam às drogas – uma taxa de “não resposta” que, até a década de 1980, quase nunca havia sido mencionada. Vários estudos sugeriram que mesmo esse número de 30% poderia ser muito baixo, e que até dois terços de todos os pacientes psicóticos poderiam ser considerados “não-respondedores” aos neurolépticos. Talvez a confissão mais reveladora de todas tenha vindo dos cientistas do NIMH: “Nossa experiência clínica é que, embora a intensidade do distúrbio do pensamento possa diminuir com o tratamento medicamentoso, o perfil do distúrbio do pensamento não é alterado”. (WHITAKER, 2010, p. 480)

Nesse contexto geral surgem os antipsicóticos atípicos, como uma forma de dar uma resposta aos efeitos indesejados dos antipsicóticos clássicos. Ainda que os debates acadêmicos e as pesquisas mostrassem o fracasso dos antipsicóticos como alternativa terapêutica, pondo em evidência que até 80% dos pacientes tratados ficava cronicamente desempregado e vivendo da ajuda do Estado, as informações veiculadas para o grande público continuavam falando de sucesso terapêutico. Porém, como os efeitos colaterais graves provocados pelos neurolépticos tinham cada vez mais reconhecimento e eram cada vez mais divulgados, a solução imediata da indústria farmacêutica foi afirmar que os efeitos adversos dessas drogas podiam ser controlados, com mais drogas. Tal como podemos observar nesta publicidade em que Cogentil, uma droga utilizada até hoje, é apresentada como a solução para controlar os três sintomas extrapiramidais do Thorazine: acatisia, distonia e acinesia.

for the
triple threats
of extrapyramidal symptoms caused by phenothiazines

akathisia dystonia akinesia

to control tranquilizer-induced
Parkinson-like side effects

COGENTIN
BENZOTROPINE MESYLATE (MSD)

COGENTIN is effective in providing relief for many patients who develop tremor, restlessness, feelings of tension and other Parkinson-like symptoms during tranquilizer treatment of mental disorders.

DOSE AND ADMINISTRATION: Recommended dosage is one-half to one tablet two or three times a day. If higher doses are required, the patient should be closely observed and dosage adjusted as indicated. When COGENTIN is used to offset the distressing Parkinson-like side effects caused by tranquilizing drugs, adequate therapy with these drugs may usually be continued. Rarely, a decrease in dosage may be necessary.

SUPPLIER: As 2 mg. quarter-covered tablets in bottles of 100 and 1000.

MERCK SHARP & DOHME
DIVISION OF MERCK & CO., INC., PHILADELPHIA 1, PA.

COGENTIN
TABLETS—0.5 mg., 1 mg., and 2 mg.
COGENTIN MESYLATE
(BENZOTROPINE MESYLATE | MSD)

The potential side-effects listed in the above literature are not intended to be a complete list of all possible side-effects of COGENTIN. Some of the side-effects listed above may occur in combination with other tranquilizing drugs or with other drugs. COGENTIN should be used with caution in patients with glaucoma, prostatic hypertrophy, or other conditions which may be aggravated by anticholinergic drugs.

For additional prescribing information, please see facing page.

For extrapyramidal symptoms caused by phenothiazines
COGENTIN
(BENZOTROPINE MESYLATE | MSD)

Phenothiazine derivatives of antipsychotic action are used for the treatment of mental disorders. They are also used for the relief of nausea and vomiting, for the relief of motion sickness, for the relief of allergic reactions, and for the relief of anxiety. The use of these drugs may be associated with the development of extrapyramidal symptoms, which are characterized by tremor, restlessness, feelings of tension, and other Parkinson-like symptoms. These symptoms are caused by the blockade of dopamine receptors in the brain. The use of COGENTIN in patients who develop these symptoms has been shown to be effective in providing relief. COGENTIN is a centrally acting anticholinergic drug which acts to counteract the effects of the dopamine blockade. It is effective in relieving the symptoms of akathisia, dystonia, and akinesia. COGENTIN should be used with caution in patients with glaucoma, prostatic hypertrophy, or other conditions which may be aggravated by anticholinergic drugs. It should be used with caution in patients who are taking other anticholinergic drugs. COGENTIN should be used with caution in patients who are taking other drugs which may be affected by anticholinergic drugs. COGENTIN should be used with caution in patients who are taking other drugs which may be affected by anticholinergic drugs. COGENTIN should be used with caution in patients who are taking other drugs which may be affected by anticholinergic drugs.

MSD MERCK SHARP & DOHME

Publicidade de Cogentin, Lab. Merck, 1966 e 1972.

Fonte: DRUG ADS, 1950-1959

De fato, os antipsicóticos atípicos aparecem para resolver um impasse. A psiquiatria afirmava que “as drogas anteriores eram benéficas, mas problemáticas; as novas drogas representam um avanço em relação às anteriores”. Mais uma vez, a hipótese dopaminérgica, que antes fora desestimada, agora voltará com força total.

A risperidona será considerada um antipsicótico que possui poucos efeitos extrapiramidais e maior eficácia comparativamente às doses elevadas de haloperidol, fato que contribuiu para sua rápida incorporação à prática clínica, primeiro nos EUA e logo em todo o mundo. A droga teve um enorme sucesso de vendas na medida em que se apresentava como um novo antipsicótico potente, mas que não tinha os efeitos indesejados dos antipsicóticos clássicos.

A risperidona é um produto do laboratório Janssen, logo adquirido pelo laboratório Johnson & Johnson. Foi descoberta na Bélgica no final dos anos 1980 por Paul Janssen e colaboradores. Janssen desenvolveu uma nova droga que combinava o bloqueio da dopamina D2 com o receptor 5HT2A, surgindo a risperidona. Em 1986, a droga foi apresentada à FDA, sendo aprovada para venda nos EUA em 1993. Inicialmente essa droga estava destinada ao tratamento de esquizofrenia e psicoses, porém, pouco mais tarde, em 2007, a droga foi aprovada para uso em adolescentes.

Contudo, o Risperdal já era amplamente comercializado e prescrito para crianças e adolescentes antes de ser aprovado para esse uso pela FDA. Em 1989, com dois anos no mercado, a risperidona já passava a responder por 1/5 das prescrições de antipsicóticos nos Estados Unidos, uma tendência que continuou crescendo (WHITAKER, 2010).

Porém, como já foi dito, a risperidona é divulgada e prescrita não só para tratamento de problemas psicóticos, mas também para os chamados distúrbios da infância, tais como Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade; Transtorno Desafiador de Oposição; Transtorno Obsessivo-Compulsivo; Autismo.

No Brasil, a risperidona foi aprovada para uso infantil em 2014, inicialmente para crianças com autismo. Mais tarde, passou a ser prescrita de maneira ampla para adolescentes diagnosticados com Transtornos de Oposição e Desafio (TOD). Essa patologia foi migrando para crianças cada vez menores, até crianças de dois anos de idade, algumas vezes como diagnóstico único e outras vezes como uma comorbidade associada ao autismo ou ao Transtorno de Déficit de Atenção (TDAH). O certo é que, com o aumento de casos que ingressaram ao amplo campo demarcado pelo TEA (Transtorno do Espectro Autista), hoje a Risperidona é prescrita na primeiríssima infância a crianças de dois anos de idade ou menores, independentemente do fato que, como a própria Bula do medicamento admite: “Não existem estudos sobre o uso de risperidona em crianças menores de 13 anos de idade”. (ANVISA, 2018)

A risperidona é também utilizada para crianças diagnosticadas com TDAH, como um auxiliar do tratamento. Sabemos que no Brasil e no mundo, nos últimos 20 anos, assistimos a um crescimento dramático de crianças diagnosticadas com TDHA (Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade), e existe um medicamento de uso generalizado para esse diagnóstico que é a Ritalina, cujo princípio ativo é o metilfenidato. Porém, a pesquisa realizada em 2017, por meio de análise de prontuários de crianças e adolescentes de um serviço de saúde mental de São Paulo, denominada “A infância na berlinda: Sobre rotulações diagnósticas e a

banalização da prescrição de psicofármacos”, as autoras, Luana Vizotto e Danielle Ferraza (2017), mostram que existem alguns casos, onde se prescrevem dois medicamentos Risperidona e Ritalina para o grupo estudado, destacando que 20% dessas crianças não tiveram nenhum diagnóstico definido.

O uso da medicação sem ter como referência um diagnóstico, não parece ser estranho quando pensamos que sua função principal é a de ser um potente sedativo. E não, como afirma a bula da droga, um medicamento destinado ao tratamento de transtornos mentais variados como esquizofrenia, psicoses, transtorno bipolar. Em pessoas da terceira idade a droga se indica para tratamento de Alzheimer e também para o tratamento de crianças agitadas, inquietas e autistas:

Pode ser usada para o tratamento de irritabilidade associada ao transtorno autista, em crianças e adolescentes, incluindo desde sintomas de agressividade até outros, como autoagressão deliberada, crises de raiva e angústia e mudança rápida de humor. (ANVISA, 2018)

Trata-se de uma droga potente que é muito utilizada também para tratamento de dependentes químicos de crack e cocaína (RODRIGUES, 2014). Não deixa de surpreender que um mesmo medicamento possa servir ao mesmo tempo para tratar idosos com Alzheimer, crianças com autismo, dependentes químicos, pessoas com transtorno bipolar, mania, esquizofrenia e crianças que se opõem e desafiam as autoridades.

A pergunta que insiste é por que motivo uma criança agressiva, com comportamento irritado, com crises de raiva e angustia, características essas que não podem ser identificadas com nenhuma patologia, recebem um antipsicótico poderoso, um sedativo com efeitos colaterais graves como a risperidona?

Está claro que a literatura médica não falará de controle de comportamentos, mas de terapêutica. Não fala de crianças agressivas, mas de crianças portadoras de um transtorno, como o TOD. Isto é, a eficácia da risperidona não será apresentada sob o modelo centrado na droga,

ocultando-se sua ação como tranquilizante maior, mas sim como um medicamento capaz de curar uma doença. É por esse motivo que o acesso à Risperidona, com a finalidade de tratamento de TOD, pode ter ingressado nas políticas do governo pela mediação de protocolos específicos para dispensação da droga, como ocorre na cidade de São José do Rio Preto (SP). (SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 2018)

Porém, quando observamos os sintomas que devem ser considerados para diagnosticar o Transtorno de Oposição Desafiante (TOD), cujo código no DSM-5 é 313.81, e no CID-9, F91.3, vemos que é necessário que exista pelo menos quatro dentre os oito sintomas que o DSM-5 apresenta divididos em três grupos:

Humor raivoso/irritável:

- (1) Com frequência perde a calma.
- (2) Com frequência é sensível ou facilmente incomodado.
- (3) Com frequência é raivoso e ressentido.

Comportamento questionador/ desafiante:

- (4) Frequentemente questiona figuras de autoridade ou, no caso de crianças e adolescentes, adultos.
- (5) Frequentemente desafia acintosamente ou se recusa a obedecer a regras ou pedidos de figuras de autoridade.
- (6) Frequentemente incomoda deliberadamente outras pessoas.
- (7) Frequentemente culpa outros por seus erros ou mau comportamento.

Índole vingativa:

- (8) Foi malvado ou vingativo pelo menos duas vezes nos últimos seis meses (APA, 2013, p. 462)

Nada indica a existência de algum tipo de doença, nada indica que as crianças inquietas, que perdem a calma ou questionam figuras de autoridade tenham alguma patologia psiquiátrica, nada indica que seja necessário restabelecer um equilíbrio neuroquímico alterado com o uso de um psicofármaco potente como a risperidona. Um fármaco que se apresenta como sendo o primeiro antagonista misto dopaminosérotolinérgico, capaz de agir no bloqueio dos receptores D2, como o haloperidol e a clorpromazina, com menos efeitos extrapiramidais que os

antipsicóticos clássicos. Isto é, utiliza-se uma droga potente e perigosa como a risperidona com o argumento de ser a terapêutica indicada para uma patologia de fato inexistente, mesmo que o preço a pagar por essa intervenção seja altíssimo.

Falamos já dos efeitos colaterais graves do Risperidal. Desde sempre os fabricantes da Janssen sabiam que a droga apresentava sérios riscos para a saúde das crianças, tal como afirmam em seu relatório de 2003 sobre risperidona para uso pediátrico: “sua segurança e eficácia em crianças não foi demonstrada” (RISPERIDAL, 2003). Os efeitos colaterais identificados pelo laboratório são discinesia tardia em um grau menor que os antipsicóticos clássicos, efeitos cardiovasculares adversos, hipoglicemia e diabetes, convulsões e hiperprolactinemia, entre outros sintomas, como a mudança de coloração da pele (icterícia). Por outra parte, como afirma Christopher Lane, diversos estudos recentes mostram que a risperidona, como outros antipsicóticos, devem ser evitados no campo da pediatria porque aumentam o risco de morte em crianças e jovens de 5 a 20 anos (LANE, 2018).

Independentemente desse conhecimento e de avisos reiterados da FDA, a empresa continuou comercializando o medicamento para crianças e adolescentes. Como resposta a uma série de demandas recebidas, a Johnson & Johnson foi obrigada a pagar US \$ 2 bilhões em multas (ABRASME NOTICIA, 2015). Um valor pouco significativo se considerarmos que a empresa obteve um lucro de quase US \$ 30 bilhões, no mesmo período, com as vendas da droga.

Pode causar derrames entre os idosos. Pode fazer crescerem seios em meninos; um menino desenvolveu um busto 46DD. No entanto, a Johnson & Johnson comercializou o Risperdal agressivamente com idosos e crianças, enquanto supostamente manipulava e ocultava os dados sobre o desenvolvimento das mamas. AJ & J foi pega, declarou-se culpada de um crime e pagou mais de US \$ 2 bilhões em multas e acordos. Mas isso empalidece ao lado dos cerca de US \$ 30 bilhões em vendas de Risperdal em todo o mundo. Em suma, o crime compensa, se você é uma grande corporação. (KRISTOF, 2015)

No relatório anual da Companhia Johnson & Johnson de 2017, aparece de forma evidente a relevância dos produtos da Janssen para a empresa, do total de 36,3 bilhões de dólares de venda (o que representa um aumento de 8,3% em relação a 2016), a rubrica dos psicofármacos representa um total de 6 bilhões de dólares (JOHNSON, 2017), um montante semelhante aos lucros obtidos com medicamentos oncológicos. Os psicofármacos que apresentam recorde de vendas são de três tipos: novos antipsicóticos, como Xeplion, Trinza e Trevicta, e dois medicamentos fortemente prescritos em crianças indisciplinadas, com dificuldade de aprendizagem ou com problemas de comportamento: Concerta (metilfenidato) e risperidona. É verdade que houve uma diminuição das vendas entre os anos de 2015 e 2017, vinculada, sem dúvida, à ampla divulgação que tiveram os processos jurídicos vencidos pelos pacientes que se sentiram lesados pela droga. Os processos mais famosos e milionários estão vinculados à hiperprolactinemia provocada em homens ou jovens pela droga. Porém, como afirma o relatório, as perdas foram muito bem compensadas com o aumento de vendas dos outros antipsicóticos.

IF YOUR SON
TOOK THE THE
PRESCRIPTION DRUG
RISPERDAL™
AND THEN DEVELOPED
ENLARGED BREASTS

Risperdal
1mg film-coated tablets

RISPERDAL IS A REGISTERED TRADEMARK OF JANSSEN PHARMACEUTICAL, INC. THIS IS AN ADVERTISEMENT.

HH Handler Henning & Rosenberg LLP
Attorneys at Law

1-800-444-8184
www.hhrlaw.com

Handler Henning & Rosenberg, Attorneys at Law. Advertising.

O anúncio mostra a existência de um mercado paralelo de suporte legal para familiares de crianças que sofreram o efeito colateral da

hiperprolactina, isto é, crescimento de peitos e produção de leite, em meninos.

Vemos assim que, ainda que a risperidona tenha uma ação semelhante à clorpromazina, um tranquilizante que reduz a atividade intelectual e emocional, e, só em alguns casos, pode reduzir as alucinações e delírios, trata-se de uma droga que tem consequências perduráveis referentes ao aumento da cronicidade, à deterioração funcional, à degradação cognitiva e à aparição de doenças físicas evitáveis vinculadas ao ganho de peso, diabetes, hipertensão, etc. (FREITAS; AMARANTE, 2015; WHITAKER, 2015). Assim, tanto em relação à clorpromazina como em relação à risperidona, quando analisarmos essas drogas a partir de uma perspectiva centrada no fármaco, poderemos concluir que, longe de ter um efeito terapêutico de cura ou melhoria de sintomas, o que pode ser observado quando existe uso contínuo da medicação, de acordo com um artigo publicado em *Schizophrenia Bulletin*, referenciado por Whitaker, é a multiplicação de novos sintomas.

A longo prazo, o bloqueio do receptor D2 desestimula a reação em todos os acontecimentos da vida cotidiana, provocando uma anedonia química que se rotula às vezes como depressão pós-psicótica ou disforia neuroléptica (...). Liberamos os pacientes do manicômio com agentes bloqueadores do receptor D2 só para bloquear o incentivo, a conexão com o mundo e a *joie de vivre* da vida diária? A medicação pode salvar a vida do paciente em uma crise, mas pode fazê-lo mais propenso a psicoses se a medicação é retirada, e mais acossado pelo déficit se se mantém a medicação. (*apud* WHITAKER, 2015, p. 138)

Esse parece ser o alto preço a pagar para que os neurolépticos possam ser considerados como terapeuticamente eficazes. Pode-se dizer que, tanto no caso da clorpromazina como no da risperidona, o que se avalia como eficácia terapêutica não é outra coisa que a imposição da calma, do silêncio, da disciplina, seja dentro das enfermarias e salas de pacientes agitados no asilo, seja na sala de aula ou no cotidiano de crianças agitadas e indisciplinadas.

Considerações finais

Para concluir, é preciso lembrar que no mês de outubro de 2019, a corte de Filadélfia obrigou a Johnson e Johnson a pagar a soma de 8.000 milhões de dólares a um jovem de 26 anos, Nicholas Murray, que sofreu os efeitos adversos da risperidona e resultaram em um problema de ginecomastia, uma condição masculina resultante da hipertrofia das glândulas mamárias. Murray tinha iniciado o tratamento no ano 2003, quando tinha 10 anos de idade. Janssen, subsidiária da Johnson e Johnson, afirma que apelará a sentença, que considera desproporcional (BBC, 2019).

Vemos assim que, se renunciarmos a pensar os neurolépticos de acordo com o modelo centrado na doença, poderemos afirmar que tanto a clorpromazina como a risperidona fazem parte dos dispositivos biopolíticos de gestão dos comportamentos cotidianos socialmente indesejados. Tal como afirma Joanna Moncrieff (2017), referindo-se ao mito do desequilíbrio cerebral, muitos profissionais e pacientes consideram como uma evidência e estão falsamente convencidos de que o desequilíbrio neuroquímico é o que provoca o sofrimento mental. No entanto, não só estão ausentes as evidências de que exista uma base biológica definida para cada transtorno psiquiátrico, hoje sabemos também de que modo as drogas alteram e afetam o cérebro. De acordo com Breggin, elas trabalham “desabilitando” parcialmente o cérebro. “Nenhuma substância psicoativa corrige desequilíbrios bioquímicos ou transtornos do cérebro. Nenhuma melhora a função do cérebro ou da mente. O efeito terapêutico produz sempre uma incapacidade.” (BREGGIN, 2016, p.14). Mais tarde, a psiquiatria e a indústria farmacêutica se encarregaram de redefinir esses danos cerebrais (*brain injury*) provocados pelos psicofármacos, como sendo um efeito terapêutico desejado. Um efeito que, no entanto, desarticula a polaridade entre o indivíduo e seu meio, produzindo doença.

Os antipsicóticos aqui analisados apresentam um bom exemplo do modo como opera a indústria farmacêutica no incremento das taxas de transtornos mentais na população, nesse caso transformando em patológicos comportamentos comuns na sociedade, como perder a calma, ficar com raiva, sentir-se incomodado, resistir às ordens das autoridades ou dos adultos. Comportamentos que o DSM, transformou em sintomas psiquiátricos e que a indústria farmacêutica se encarregará de difundir e popularizar pela mediação do auxílio a pesquisadores, financiamentos de pesquisas, divulgação em congressos médicos, e um imenso aparelho de publicidade direta e indireta. De fato, a indústria farmacêutica ocupa só uma parte desse complexo tecido da psiquiatrização da infância. Pois, para que a prescrição de antipsicóticos com efeitos adversos graves pudesse tornar-se aceitável e legítima, foi preciso que, inicialmente, as categorias propostas pelo DSM conquistassem respeitabilidade, aceitação e reconhecimento como discurso científico. Isto é, foi preciso que o tratamento farmacológico, nesse caso com antipsicóticos, fosse apresentado de acordo com o modelo centrado na doença (MONCRIEFF, 2013b). Isso ocorre mesmo tratando-se de doenças, como o TOD, definidas de acordo com critérios diagnósticos ambíguos estabelecidos pelo DSM-5, onde são elencados sintomas que estão claramente vinculados a comportamentos indesejados mais que a qualquer patologia psiquiátrica.

Referências

ABRASME NOTICIA. Mais de mil meninos tiveram seus seios crescidos, causa provável a risperidona. **ABRASME**. [S.l.], p. 1-2, 02 fev. 2015.

ANVISA. **Bula Amplictil**. Brasília: Anvisa. Disponível em: <<http://www.saudedireta.com.br/catinc/drugs/bulas/amplictil.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

_____. Quadro 1. Resumo de indicações de antipsicóticos e uso na faixa etária pediátrica de acordo com as respectivas bulas brasileiras. [S.l.: s.n.], 2014.

APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

BBC. Risperdal, el fármaco por el que Johnson & Johnson deberá pagar US \$ 8 . 000 millones a un joven a quien le crecieron los pechos. **BBC News Mundo**. [S.l.], 9 out. 2019. Disponível em: <<https://www.bbc.com/mundo/noticias-49987187>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

BRASIL. **Decreto Legislativo n.º 186**, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinado em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília-DF, 10 jul. 2008, seção 1, edição 131, p. 1. Disponível em: <<http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>>. Acesso em: 05 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20152018/2015/lei/l13146.htm#:~:text=Art.20%20Considerase%20pessoa,condi%C3%A7%C3%B5es%20com%20as%20demais%20pessoas>. Acesso em: 24 jun. 2020.>. Acesso em: 24 jun. 2020.

BREGGIN, Peter. **Toxic Psychiatry**. New York: St. Martin's Press, 1991.

_____. **Medication Madness**. New York: St. Martin's Press, 2008.

_____. Rational Principles of Psychopharmacology for Therapists, Healthcare Providers and Clients. **Journal of Contemporary Psychotherapy**, v. 46, n. 1, p. 1-13, 2016.

BRZOZOWSKI, F.S.; CAPONI, S. Written media representations for the attention deficit hyperactivity disorder in Brazil (2010-2014). **Physis**, v. 27, n. 4, 2017..

CAPONI, Sandra. **Uma sala tranquila: antipsicóticos para uma biopolítica da indiferença**. São Paulo: LiberArs, 2019.

DELAY, JEAN; DENIKER, Pierre. Utilisation en Therapeutique psychiatrique d'une phenithiazine d'action centrale élektive (4560 RP). **Annales médico-psychologiques**, v. 110, n. 2, p. 112-131, 1952.

_____; BOURGUIGNON, A. Extrapyramidal movement disorders during chlorpromazine and reserpine therapy. **Encephale**, v. 45, n. 4, p. 1093-8, 1956.

DENIKER, Pierre. **Psychopharmacologie. Les médicaments et drogues psychotropes.**

Paris: Ellipses, 1987.

DRUG ADS Gallery, 1950-1959. Prescription Drugs Advertising. [S.l.: s.n.], Disponível em:

<<https://prescriptiondrugs.procon.org/background-resources/drug-ads-gallery-1950-1959/>>. Acesso em 05 jul. 2020.

FREITAS, Fernando; AMARANTE, Paulo. **Medicalização em psiquiatria.** Rio de Janeiro:

FIOCRUZ, 2015.

GALARCE, Magdalena. Uso de risperidona en niños, efectividad y perfil de seguridad.

Pontificia Universidad Católica de Chile. [S.l.: s.n.], p. 1-8, 2008. Disponível em:

<<https://medicina.uc.cl/publicacion/uso-de-risperidona-en-ninos-efectividad-y-perfil-de-seguridad/>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

GOTSZCHE, Peter. **Psicofármacos que matam y denegación organizada.** Barcelona: Los

libros del lince, 2016.

INSEL, Thomas. Rethinking schizophrenia. **Nature**, v. 468, n. 7321, p. 187-193, 2010.

RISPERIDAL. Janssen-Cilag Farmacêutica. [S.l.], Johnson & Johnson, 2003. Bula de

remédio.

JOHNSON & JOHNSON. Annual Report 2017, [s.l.: s.n.], 2017. Disponível em: <<https://www.jnj.com/2017-year-in-review>>.

Acesso em: 24 jun. 2020.

KRISTOF, Nicholas. When Crime Pays: J & J's Drug Risperdal. **New York Times**, New York,

p. 1-3, 17 set. 2015.

LANE, Christopher. Antipsychotics Tied to Higher Risk of Death in Children. [S.l.: s.n.].

Disponível em: <<https://www.psychologytoday.com/intl/blog/sideeffects/201812/antipsychotics-tied-higher-risk-death-in-children>>.

Acesso em: 24 jun. 2020.

MAGALHÃES BRAGA, Audrey. Uso De Psicofármacos Na Infância E Na Adolescência Para

O Pediatra Geral. **Brasília Médica**, v. 48, n. 3, p. 299-307, 2011.

MONCRIEFF, J.; COHEN, D. Rethinking models of psychotropic drug action.

Psychotherapy and Psychosomatics, v. 74, n. 3, p. 145-153, 2005.

_____. **Hablando claro: una introducción a los fármacos psiquiátricos.** Barcelona: Herder, 2013a.

_____. Magic bullets for mental disorders: The emergence of the concept of an “Antipsychotic” drug. **Journal of the History of the Neurosciences**, v. 22, n. 1, p. 30-46, 2013b.

_____. Models of drug action. [S.l.: s.n.], 2013c. Disponível em: <<https://joannamoncrieff.com/2013/11/21/models-of-drug-ation/>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

_____. **The Myth of the Chemical Cure.** London: Palgrave MacMillan, 2008.

_____; MIDDLETON, Hugh. Schizophrenia: A critical psychiatry perspective. **Current Opinion in Psychiatry**, v. 28, n. 3, p. 264-268, 2015.

_____. Las incómodas verdades acerca de los antipsicóticos: Una respuesta a Goff et al. [S.l.: s.n.], 2017. Disponível em: <<http://madinamerica-hispanohablante.org/las-incomodas-verdades-acerca-de-los-antipsicoticos-una-respuesta-a-goff-et-al-joanna-moncrieff/>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

NYT. Serenity’ Drugs Disturb Doctors; Side Effects in Treatment of Mentally Ill Are Cited at Manufacturers’ Meeting. **The New York Times**, New York, p. 19 , 19 apr. 1955.

NYT. New Drug Hailed As Tranquilizer; 550 Patients Are Calmed by Promazine--No Side Reactions Noted in Test. **The New York Times**. New York, p. 25 , 1956.

NYT. Ups and Downs With Pills. **The New York Times**. New York, v. 23/6, 1957.

ONU. **Convenção da ONU sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Preâmbulo.** [S.l.: s.n.], 2006. Disponível em: <<https://www.fundacaodorina.org.br/a-fundacao/deficiencia-visual/convencao-da-onu-sobre-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

PIGNARRE, Phyllipe. **Les malheurs des psys: psychotropes et médicalisation du social.** Paris: La Découverte, 2006.

PLUMB, Robert. Drug Use. **New York Times**, New York, p. 1, 1955a.

_____. Drug use hailed in mental cases; State Hospitals Report Big Therapeutic Gains With the New Compounds. **The New York Times**, New York, 1955b.

_____. Tranquil wards show drugs' help. **The New York Times**, New York, 1956.

RODRIGUES, Alex. Ministério da Saúde estuda distribuir risperidona a usuários de crack e cocaína. Agência Brasil, p. 1-5, 2014.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Deficiência Psicossocial A Nova Categoria de Deficiência. **Agenda 2011 do Portador de Eficiência**, [s.l.: s.n.], 2010. Disponível em: <<https://oab-rj.jusbrasil.com.br/noticias/2748813/artigo-deficiencia-psicossocial-romeu-%0Akazumi-sasaki>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO. Secretaria de Saúde. **Protocolo de tratamento de transtornos desafiador opositor e transtorno de conduta - Risperidona**. [S.l.: s.n.], 2018. Disponível em: <http://saude.riopreto.sp.gov.br/transparencia/arqu/arqufunc/2018/risperidona_tod.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2020.

TCHEREMISSINE, Oleg V; LIEVING, Lori M. Pharmacological Aspects of the Treatment of Conduct Disorder in Children and Adolescents. **Therapy in practice**, v. 20, n. 7, p. 549-565, 2006.

VIZOTTO, Luana Paula; FERRAZZA, Daniele de Andrade. Childhood in the hotseat: On diagnostic labeling and the trivialized practice of psychotropic prescriptions. **Estudos de Psicologia**, v. 22, n. 2, p. 214-224, 2017.

WHITAKER, Robert. **Anatomia de uma epidemia**. Medicamentos psiquiátricos y el asombroso aumento de las enfermedades mentales. Madrid: Capitan Swing, 2015.

_____. La psiquiatría defiende sus antipsicóticos: Un caso práctico de corrupción institucional. **Informe MIA**, [s.l.: s.n.], p. 6-8, 2017.

_____. **Mad in America**. Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill. New York: Basic Books, 2010.

_____. **The Case Against Antipsychotics. A Review of Their Long-term Effects**. [S.l.], July, 2016. Disponível em: <<http://psychrights.org/Research/Digest/NLPs/The-Case-Against-Antipsychotics-Whitaker2016.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

Dignidade e autonomia: reflexões sobre a tradição kantiana ¹⁻²

Thomas Gutmann ³

1. Personalidade e dignidade⁴

O conceito de pessoa⁵ pode ser usado de forma descritiva e prescritiva. Como um conceito normativo, serve, especialmente na filosofia do direito, para a caracterização de seres aos quais se atribuem direitos individuais, dentre os quais, um fundamental: as pessoas têm direito ao respeito e, uma vez que a todas as pessoas corresponde esse status em igual medida, as pessoas têm direito a igual respeito. Como pessoas coletivas têm o direito de ser respeitadas como pessoas no direito e em face do direito, até a ideia de Estado Liberal de Direito pode ser reformulada com a frase que temos um direito recíproco de “*equal concern and respect*” (DWORKIN, 1984, p. 298; DWORKIN, 1985, p. 191), isto é, a respeito igual. No sistema jurídico da República Federal da Alemanha, este

¹ Tradução para o português de Luana Adriano Aratújo e Laércio Melo Martins da tradução para o espanhol de “Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana”, de autoria de Thomas Gutmann. A versão em espanhol se baseou no original em alemão. Foi realizada por Carlos Emel Rendón e publicada na Revista Estud. filos, nº 59, Enero-junio de 2019.

² Texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

³ Professor Catedrático de Direito Privado, Filosofia do Direito e Direito Médico da Faculdade de Direito da Westfälische Wilhelms-Universität Münster; t.gutmann@uni-muenster.de

⁴ O texto é baseado na palestra ministrada pelo autor como requisito para a obtenção da livre-docência junto à Faculdade de Filosofia, Teoria da Ciência e Estudos Teológicos da Ludwig-Maximilians-Universität München. O autor é particularmente grato a Daniela Baur, Otto Fuchs e ao Dr. Bernhard Jakl pelas valiosas indicações.

⁵ Para uma visão panorâmica: QUANTE, 2007; STURMA, 2001.

preceito de respeito tem sua expressão no art. 1º, parágrafo 1º da Lei Fundamental (*Grundgesetz*) (GG), que declara inviolável a dignidade do homem. Na filosofia moral, o princípio do respeito pelas pessoas funciona como um pressuposto fundamental das abordagens não consequentialistas, para as quais o que está em questão, em princípio, é expressar que o indivíduo é um fim em si mesmo.

O vínculo entre personalidade e dignidade, isto é, o princípio do respeito às pessoas, remonta, assim, em essência, a Immanuel Kant, e ainda se nutre predominantemente de um pensamento que, deixando de lado todas as diferenciações, pode ser caracterizado como “a tradição kantiana”. O presente trabalho, que se inscreve nessa tradição, visa iluminar um lado obscuro deste contexto de recepção. Seu interesse se concentra no considerável potencial de exclusão do conceito kantiano de dignidade, segundo o qual apenas as pessoas têm o direito ao respeito e só ante a elas podem existir deveres morais, ao mesmo tempo que, nada obstante, nem todos os seres humanos são pessoas neste sentido prescritivo estrito (seções 2 a 5). Se perguntará, portanto, (seção 6) como o direito pode lidar com o resultado de que o modelo original de seu conceito central não procede de maneira suficientemente inclusiva.

2. Sobre os conceitos de pessoa e dignidade em kant

Um olhar sobre os textos básicos da filosofia moral de Kant, a *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, de 1785, e a *Crítica da Razão Prática*, publicado três anos depois (1788), confirma que, para Kant, nem todos os seres humanos são pessoas e possuem, como tais, o direito ao respeito.

Na *Fundamentação*, Kant resume a lei fundamental da razão prática pura, o imperativo categórico, como sabemos, nas palavras: “Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal” (KANT, 1996). Na chamada “fórmula do fim”, que reformula sua ética deontológica em conceitos materiais, dá ao imperativo uma segunda versão (de três a seis, segundo a enumeração): “Age de tal

maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” (KANT, 1996, p. 189).

Do ponto de vista exegético, pode ser aconselhável seguir a própria indicação de Kant de que o imperativo categórico é, no final, “apenas um” (KANT, 1996, p. 173), de que esta “fórmula do fim” (apesar de seu fundamento aparentemente teleológico, mesmo ético-axiológico) representa uma expressão, com conteúdo equivalente, das outras fórmulas do imperativo categórico (Cf. HORN, 2004, p. 196; O’NEILL, 1989; HABERMAS, 2005, p. 98) e que esclarece, além disso, a “matéria” (KANT, 1996, p. 162) do imperativo categórico. Embora se queira negar que a ideia (entendida no sentido de um realismo moral)⁶ segundo a qual os seres racionais e, portanto, capazes de autonomia e de estabelecer fins, têm um valor absoluto é “a tese central da ética de Kant” (SCHÖNECKER, 2007, p. 142; WOOD, 2008, p. 94) a fórmula da humanidade em nós como um fim em si mesma é, em qualquer caso, para o argumento que estamos buscando aqui, de particular importância: primeiro, porque, para sua dedução, Kant desenvolve sua teoria do status moral, isto é, sua resposta à questão de qual característica um ser deve possuir para ser “objeto de respeito” (Cf. KANT, 1996 [1785], p. 187) e para que se possa a ele atribuir deveres morais. Em segundo lugar, a fórmula do fim é relevante na medida em que a proibição expressa da instrumentalização das pessoas repousa argumentativamente no contexto da doutrina kantiana da virtude e da Filosofia do Direito de *A Metafísica dos Costumes* de 1797; e é importante, por fim, porque representa o modelo original do princípio do respeito pelas pessoas, que constitui o cerne do pensamento central comum às atuais variantes kantianas da filosofia moral e do direito.

Para a fundamentação da fórmula do fim, Kant argumenta (em princípio apenas como um postulado) que “o homem, e, duma maneira geral, todo ser racional em geral, [...] existe “como um fim em si mesmo”,

⁶ Contra o construtivismo de Korsgaard, ver Korsgaard, 2005, p. 92, Wood 2008, p. 92, Timmermann, 2006; 2008). Kant enfatiza o caráter da própria finalidade como um elemento necessário do autocompreensão dos seres racionais. Veja-se: KANT, 1996 (1785), p. 188.

que tem, portanto, “uma dignidade, quer dizer, um valor incondicionado e incomparável” e pode, portanto, reivindicar “respeito” (Cf. KANT, 1996 [1785]; KANT, 2012a [1797], p. 334-335)⁷. Que com os conceitos “homem” e “humanidade” não se refere Kant, nestas passagens, aos seres pertencentes ao gênero *homo sapiens*, decorre do fato de que procura obter os fundamentos da filosofia moral do conceito de razão puramente prática sem recurso algum aos pressupostos antropológicos. O princípio moral assim fundamentado tem, portanto, que exigir validade “a todos os seres racionais” e, somente por essa razão e nessa medida, pode “ser uma lei para toda a vontade humana” (KANT, 2012 [1797], p. 181). Portanto, a classe de seres racionais (capazes de ação) não é idêntica à espécie biológica homem. Por um lado, seres racionais não-humanos são imagináveis, para Kant, “em outros planetas” (KANT, 2012 [1797], p. 246)⁸ e, por outro, nem todos os homens são seres racionais e, portanto, pessoas caracterizadas pelo atributo “dignidade”. Não a natureza do homem, mas a “natureza racional existe como um fim em si”; apenas “seres racionais se chamam pessoas” (KANT, 2012 [1797], p. 187). O status de “pessoa” supõe a imputabilidade de suas ações e, com ela, a capacidade *existente em ato* para a autodeterminação de acordo com princípios morais e (legais) (KANT, 2012 [1797], p. 30). Assim, Kant esclarece na *Fundamentação* que a “moralidade” - isto é, nossa capacidade de determinar nossa própria vontade de acordo com leis morais - é “a condição sob a qual um ser racional pode ser um fim em si”: “a moralidade e a humanidade, enquanto esta é capaz disso [de moralidade] é o que tem dignidade” (KANT, 2012 [1797], p. 201). A dignidade moral repousa na capacidade de autodeterminação prática de acordo com as normas racionais. Por essa razão, Kant pode usar o respeito pela “humanidade” como sinônimo de respeito pela lei moral (KANT, 2012 [1797], p. 133) ou pela liberdade moral do homem; não obstante, o “verdadeiro objetivo do respeito” é, segundo

⁷ Sobre o respeito como “consciência do constrangimento imediato da vontade sobre a lei”: KANT, 2005 (1788), p. 140. Veja-se também: WALKER, 1989.

⁸ Veja-se também: “demônios (contanto que tenham entendimento)” em: KANT, 2002 (1795), p. 74.

Kant, a vontade individual em sua capacidade de dar a si mesma fins racionais (e, afinal, se determinar moralmente, isto é, de acordo com o imperativo categórico). Em outras palavras: "A autonomia é [...] o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional" (KANT, 2012 [1797], p. 203). Intrinsecamente valioso é o homem singular, concreto e fenomenal, em virtude de sua participação no numênico, isto é, se e na medida em que se distinga pela capacidade de agir livre e racionalmente (HORN, 2004, p. 206; O'NEILL, 1989, p. 135; WOOD, 2008, p. 94; GEISMANN, 2004, p. 467; Cf. COHEN, 1877, p. 241). O conceito de *rational agency* tem suas boas razões para estar no centro da atual recepção anglo-saxônica de Kant⁹. Este nexos, sistematicamente desenvolvido na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, permanece inalterado na *Crítica da Razão Prática*. O homem "e com ele toda criatura racional é um fim em si", porque e enquanto ele é "o sujeito da lei moral" (KANT, 2005 [1788], p. 104) a possibilidade "de ser determinado imediatamente à ação por uma lei pura da razão" identifica os seres como pessoas (KANT, 2005 [1788], p. 140). Finalmente, em *A Metafísica dos Costumes*, Kant parafraseia essa ideia com as seguintes palavras:

No sistema da natureza, o homem [...] é um ser de pouca importância [...]. Ora, o homem, considerado como pessoa, isto é, como sujeito de uma razão prático-moral, situa-se acima de todo preço; porque, como tal, pode ser valorizado [...] como um fim em si mesmo, ou seja, tem uma dignidade (um valor interno absoluto), graças à qual infunde *respeito* a todos os outros seres racionais do mundo (KANT, 2012 [1797], p. 298-299).

Assim, quando Kant, no marco da fundamentação de sua filosofia moral, fala de "humanidade", à qual devemos prestar respeito e em virtude da qual devemos usar "tanto em nossa pessoa como na pessoa de todos os outros, sempre como um fim [e] nunca meramente como um meio", não se refere à espécie biológica ou outra representação extensiva, mas a um

⁹ Por exemplo em: O'NEILL, 1975; 1989; HERMAN, 1993; KORSGAARD, 1996; CF. HORN, 2004, p. 207.

“supraconceito”¹⁰ para um conjunto de capacidades e propriedades normativas, fundamentais da pessoa; isto é, àquela “ideia de humanidade” (KANT, 1996 [1785], p. 189) que consiste no lado inteligível ou numênico do homem, em sua capacidade de causalidade pela liberdade, isto é, para dar fins a si mesmo e, finalmente, na capacidade de autodeterminação de acordo com as máximas universalizáveis que ele dá a si mesmo. Neste conceito, nenhuma teleologia aristotélica está oculta. Kant, ao contrário, concebe os fins das ações dos seres racionais como independentes de toda teleologia natural e, precisamente por essa razão, como livre¹¹. Ao mesmo tempo, dentro da estrutura do completo distanciamento da filosofia prática kantiana de Aristóteles, não podem ser obtidos critérios da natureza do gênero para o agir. A razão para o imperativo categórico não está em uma disposição empírica particular da espécie humana e, inversamente, o mero pertencimento a ela não pode ser suficiente para a mera atribuição do status de “pessoa” dentro da estrutura da abordagem kantiana¹². A tese contrária de que, em Kant, “a humanidade como um gênero” deve “ser objeto de respeito” no sentido de que “todo indivíduo [...] do gênero” tem “o direito ao respeito” pelo fato de ter uma parte na humanidade como *homo noumenon* (RICKEN, 1989, p. 239), repousa em meros erros e, portanto, induz a erro. Kant não opera com uma metafísica aristotélica da substância humana, da que participarão também aqueles membros da espécie humana que dela carecem por acidente. Não há enteléquia da pessoa em Kant. Sua nova construção filosófico-moral, concebida em termos de uma teoria da ação, libera do conceito de pessoa, precisamente, de tal ontologia da substância. Portanto, a concepção segundo a qual Kant confere dignidade e status de pessoa ao homem como um ser genérico, isto é, para todos os homens (incluindo o pré-embrião),

¹⁰ O'NEILL, 1989, p.137.

¹¹ Veja-se: GUYER, 2005; TIMMERMANN, 2008. E a crítica correta de Andrea Esser à suposição teleológica, de que uma natureza racional universal do homem seria boa e operaria na forma de um fim superior como um pressuposto da concepção de Kant. Ver: ESSER, 2004, p. 252.

¹² Nessa medida, a posição de Kant na perspectiva teórica não é antropocêntrica (MOHR, 2007, p. 21), mas logocêntrica (WOOD, 1998a, p. 189).

é tão insustentável quanto a tese de que um conceito de “unidade da pessoa” também garantiria a Kant um status unitário normativo da vida humana do embrião, independentemente de sua real capacidade de agir racional e responsavelmente. Em vez disso, a “humanidade”, entendida como a capacidade de autodeterminação racional de acordo com o princípio da personificação subjacente à fórmula kantiana do fim, deve ser respeitada apenas na pessoa concreta que realmente a incorpora. Em Kant, não há “dignidade humana universal” em cujo contexto uma “disposição” não realizada de autodeterminação exige o direito ao respeito, no sentido estrito do termo. Somente pessoas podem reivindicar consideração moral (Cf. POGGE, 1989, p. 182); portanto, com base no princípio kantiano, só pode haver deveres morais em relação a pessoas específicas, isto é, dadas como objeto de experiência (KANT, 2012 [1797], p. 308), seja de outros ou de si próprias. Contudo, explicitamente pessoas são, segundo Kant, apenas aqueles sujeitos cujas “ações são imputáveis” (KANT, 2012 [1797], p. 30)¹³, que, portanto, podem agir verdadeiramente de maneira moralmente (ou juridicamente) responsável. A ideia de que existem seres sem liberdade em face dos quais poderíamos ser vinculados, obedece a Kant uma confusão desajeitada, uma “anfibiaologia dos conceitos de reflexão” (KANT, 2012 [1797], p. 308).

Isto coincide com o fato de que a terceira fórmula do imperativo categórico, concebida por Kant como equivalente a: “de acordo com isso, todo ser racional deve agir como se fosse sempre por suas máximas um membro legislador no reino universal dos fins” (KANT, 2012 [1797], p. 30), suponha que apenas membros similares no reino dos fins - isto é, no ideal inteligível de um estado bem coordenado para o estabelecimento de propósitos subjetivos - são aqueles que têm o poder de dar leis a si mesmos a partir de pura razão prática e que pode seguir estas normas permanentemente em suas ações. Nesse sentido, se considera de maneira exclusiva, a “ideia da dignidade de um ser racional que não obedece a

¹³ Sobre a imputação em Kant, ver: KANT, 2005 [1788], p. 115; KANT, 2012 [1797], p. 303. Daí se segue que a tese segundo a qual o conceito de dignidade “não” poderia “como um conceito prático de razão [...] depender da aprioristicamente da presença efetiva de capacidades específicas” (LUF, 1998, p. 322).

nenhuma outra lei além da que ele dá ele mesmo” (KANT, 1996 [1785] p. 199). A ética kantiana se mostra exclusivamente, mais uma vez, como uma ética de respeito mútuo, recíproca de seres racionais, que se respeitam como fins em si mesmos e, ao mesmo tempo, como agentes racionais que dão fins a si mesmos. O fato de Kant sistemática e reciprocamente explicar, uns pelos outros, os termos “dignidade”, “propósito em si”, “pessoa” e “legislador no reino dos fins”, elimina a suposição de que a “fórmula do fim” do imperativo categórico possa oferecer um espaço mais amplo para a fundamentação de um conceito de dignidade que englobe todos os homens do que a terceira fórmula, a “fórmula do reino dos fins”¹⁴.

Contra a interpretação desenvolvida aqui, não se pode objetar que Kant, particularmente no contexto de seus escritos antropológicos e histórico-filosóficos (KANT 2013 [1786], p. 177), emprega regularmente o conceito de humanidade também como um conceito histórico e/ou biológico; que, no início da *escrita sobre a religião* atribui antropologicamente ao homem, como um ser genérico, uma “disposição [...] para sua personalidade como ser racional e ao mesmo tempo suscetível de que algo lhe seja imputado” (KANT, 1981 [1793], p. 43; Cf. WOOD, 2008, p. 88); que, em sua *Antropologia em um sentido pragmático*, começa o conceito de pessoa com uma concepção psicológica da consciência do eu (KANT, 2014 [1798], § 1); ou que, na *Crítica do Julgamento*, ele pensa na finalidade em si mesma da pessoa a partir de sua capacidade de formar um ideal de beleza (KANT, 2012 b [1790], § 17), porque o uso de Kant dos conceitos de homem ou humanidade na fundamentação dos princípios de sua filosofia moral é outro bem distinto.

A ética kantiana fundamenta, deste modo, uma moral exclusiva do respeito recíproco das pessoas autônomas. A ideia de reciprocidade estrutural e a simetria dos deveres morais é constitutiva dela. *Dentro* do círculo limitado de pessoas moralmente capazes de agir, a ética kantiana

¹⁴ Veja: SEELMANN, 2008, p. 77. A substituição mútua dos conceitos “dignidade” e “fim em si” na *Fundamentação* evidencia a natureza errática da tese de Pfordten, segundo a qual, no âmbito do desenvolvimento da segunda fórmula do imperativo categórico, Kant “nem explicita nem implicitamente” se refere à “dignidade do homem ou da pessoa” (PFORDTEN, 2006, p. 504).

procede de forma igual e inclusiva. O status de ser um fim em si mesmo e portador de dignidade corresponde igualmente (isto é, absolutamente) a todas as pessoas suficientemente racionais em um sentido prático, isto é, que têm “razão humana comum” (KANT, 1996 [1785], p. 243). O status de uma pessoa é, então, um conceito limite (*Schwellobegriff*), sua lógica é binária – se é uma pessoa completamente (e se tem status moral) ou não se é de todo, e, dentro desse status, não há gradações meritocráticas, não há aristocratas da dignidade. Dado, finalmente, que a dignidade está ligada exclusivamente apenas à capacidade para o agir moral autônomo e não ao seu exercício, esse status também não se perde – nem mesmo pela imoralidade sistemática. Portanto, deve-se afirmar: a dignidade consiste, em Kant, na capacidade atual de autodeterminação racional (moral). Ela, e somente ela, define o status de “pessoa” ou “sujeito moral”, e nem todos os homens possuem essa capacidade.

Quem é, então, pessoa em sentido? As condições são altas, dada a pretensiosa definição do conceito. Mesmo se não partirmos, com Reinhard Brandt, da antropologia de Kant, que parece pôr em dúvida que as mulheres, os africanos ou os habitantes das ilhas do Pacífico Sul estejam em condições de se determinar de acordo com os princípios da razão, tem-se que exigir de sua filosofia moral aceitar “uma divisão de classes entre seres humanos em maioria e seres humanos em minoridade [...]” e dirigir-se com o imperativo categórico apenas aos primeiros (BRANDT, 1999; 1994, p. 30)¹⁵⁻¹⁶; mesmo quando queremos esconder que a psicologia moral empírica alimenta dúvidas sobre o fato de que a maioria dos adultos nunca atinge aquele estágio pós-convencional de desenvolvimento moral ao qual pertence o imperativo categórico, ainda existem, em qualquer caso, seres humanos que, em nenhuma circunstância, podem satisfazer as condições kantianas com as quais as pessoas são qualificadas: crianças,

¹⁵Criticamente, se expressa também LOUDEN, 2000, pp. 101, 177.

¹⁶ As delimitações e limites sistemáticos de um reconhecimento igual e amplo de todos os homens em Kant e no Idealismo alemão são analisados por Siep. Em vista desse resultado, Siep recomendou a tentativa de uma fundamentação última da moral, do direito, e do Estado em favor de uma concepção de experiências históricas e de mundos de vida teoricamente fundamentados (SIEP, 2010).

peessoas com deficiências mentais, dementes ou em permanente estado de coma. No sentido da ética de Kant, eles são não-pessoas (Cf. WOOD, 1999, p. 147) com relação às quais podemos ter deveres morais. Este resultado não é um resultado marginal e contingente da ética de Kant, mas segue dos pressupostos arquitetônicos fundamentais de sua filosofia moral e não é afetado pela circunstância de que essas suposições fundamentais obtidas a partir dos princípios da razão prática pura também na perspectiva de Kant “requerem a antropologia para sua aplicação aos homens” (KANT, 1996 [1785], p. 155)¹⁷.

Acresça-se a isso que o problema é exacerbado pelo fato de que uma estrutura dicotômica fundamental é própria da ética kantiana. Isso se manifesta em sua insistência permanente, enfatizada mais uma vez na *Metafísica dos Costumes*, em que os seres naturais que não representam as pessoas são meramente coisas, que quem não é um fim autônomo em si só tem valor instrumental, que tudo, exceto criaturas racionais capazes de autonomia, também pode ser "usado como um meio" e tem apenas um valor instrumental. “No reino dos fins”, diz Kant, “tudo tem um preço ou uma dignidade” (KANT, 1996 [1785], p. 199), *tertium non datur*, e isso torna difícil, se não impossível, entender a questão do status moral de seres humanos não autônomos ou não suficientemente autônomos em um sentido gradual; isto é, como Mais ou Menos na subjetividade moral ou em direitos morais.

A interpretação desenvolvida aqui da filosofia moral kantiana não reivindica qualquer originalidade; em qualquer caso, na discussão atual, ela é compartilhada pela maioria dos intérpretes. Este artigo faz a pergunta de como proceder com este resultado.

3. Um problema arquitetônico

Neste contexto, é importante, em princípio, que a estrutura ambivalente da ética kantiana – fundamentação de uma posição moral

¹⁷ “Uma metafísica dos costumes não pode ser baseada na antropologia, mas pode, no entanto, aplicar-se a ela” (KANT, 2012 [1797], p. 21).

bastante forte e sólida (e de outro modo igualitária) suficiente para seres humanos racionais, por um lado, excludente dos seres humanos não-autônomos do mundo moral em sentido estrito, por outro –, se volta a encontrar nos desenvolvimentos posteriores mais importantes da ética kantiana. Isso poderia ser examinado breve e exemplarmente na ética do discurso, no construtivismo kantiano de Rawls e em abordagens semelhantes da atual teoria kantiana do contrato.

Depois da *virada linguística* tornou-se evidente a pretensão de fazer desembocar o movimento universalizador do pensamento que acompanha o imperativo categórico na tentativa de uma ampliação dialógica de uma ética kantiana (Cf. WELLMER, 1986). A ética do discurso transitou por este caminho. Sua ideia orientadora, a de que uma norma é válida unicamente se pode encontrar consentimento no círculo de todos os afetados sob as condições da formação discursiva da vontade, pode pretender para si o haver repensado uma intenção essencial de Kant e ter reformulado a teoria moral de Kant com os meios de uma teoria da comunicação (Cf. HABERMAS, 1980, p. 9). “Usar” o outro “não meramente como meio, senão também ao mesmo tempo como fim”, equivale, como enfatiza Kant na *Crítica da Razão Prática*, a “não submetê-lo a um propósito que não seja possível segundo uma lei que poderia derivar da vontade do sujeito passivo mesmo” (KANT, 2005 [1788], p.104; RAWLS, 2002, p. 259).

Assim como Kant limita a esfera dos objetos dos deveres morais às pessoas – isto é, para seres que “sozinhos ou pelo menos junto com os outros” [...] “se” dão a “si mesmos” as leis morais sob as quais se encontram (KANT, 2012 [1797], p. 300) –, também, segundo Habermas, em a ética do discurso, essa esfera se encontra limitada fundamentalmente a aqueles seres que cumprem as condições do ação normativamente imputável (é dizer, são pessoas, na definição de Kant) e podem assumir os papéis de participantes nos discursos práticos (HABERMAS, 1980, p. 517; 1983, p. 89). Como em Kant, também na ética do discurso, só é cidadão do mundo da moral aquele que pode cooperar na fundamentação de suas normas. Nessa medida, também em Habermas, o sentido das pretensões

normativas de validade repousa em uma relação igualitária, recíproca, entre pessoas (HABERMAS, 1980, p. 518) que participam em argumentações e podem motivar-se por meio de razões. E essas não são, uma vez mais, todos os seres humanos e nenhum ser humano em todos os momentos do tempo de sua existência.

O status moral de quem é incapaz de discurso não pode determinar-se por princípio com os meios da ética do discurso; em todo caso, ele surge, assim como o status moral da natureza não-humana, como um conceito limite¹⁸. O status moral das pessoas incapazes de discurso não pode integrar-se no programa da ética do discurso. Tais pessoas não podem participar por si mesmas no discurso, tampouco participar na fundamentação das normas morais; em todo caso, seus interesses podem ser representados por outros. À ética do discurso e à teoria kantiana também é comum que o agir próprio deva se legitimar face à razão individual, tanto do concreto quanto do outro generalizado, e esta legitimação só pode ter lugar enquanto este outro é suficientemente racional.

Este elemento de reciprocidade nos fundamentos da moral caracteriza igualmente a reformulação construtivista, da ordem de uma teoria contratualista, de princípio kantiano, estruturada por John Rawls que, em sua *História da Filosofia Moral* (RAWLS, 2002), remonta de maneira expressa ao seu próprio “construtivismo kantiano”, mais uma vez, ao raciocínio da *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Rawls explicita, como se conhece (desde sua obra *Teoria da Justiça*), princípios para a justiça das instituições sociais com ajuda de uma ideia da teoria dos jogos de inspiração kantiana, da qual extrai a hipótese acerca da imparcialidade e universalidade dos princípios encontrados da estrutura da situação construída da decisão. Ele pergunta pelos princípios da justiça social que puderam eleger indivíduos em um fictício estado original, em que os afetados possuem certamente conhecimentos gerais, porém não

¹⁸ A teoria do discurso é, como a ética kantiana, logocêntrica, não antropocêntrica, como acredita Habermas. Ver: HABERMAS, 1980, p. 514.

dispõem de um saber sobre quais interesses ou propriedades específicas, que status social, etc., terão na sociedade assim definida. Os participantes da *original position* rawlsiana se veem obrigados, desta maneira, no processo de fundamentação das normas, a transcender seus interesses próprios e a assumir a perspectiva de outros interesses possíveis.

Também em Rawls se repete, neste caso, a restrição kantiana da esfera de objeto das normas fundadas desta maneira; de novo, como em Habermas, se reforça a ideia kantiana de que unicamente aquele que é destinatário da moral e, ao mesmo tempo, objeto de seus deveres, pode participar no processo da fundamentação de normas. “Igual justiça”, segundo a reformulação kantiana de Rawls, “deve ser observada apenas face àqueles que estão em condições de participar na posição original”, portanto, só “pessoas morais” (RAWLS, 1993, p. 770), embora Rawls admita explicitamente dificuldades particulares relacionadas com a fundamentação do status moral das pessoas que “tenham perdido sua personalidade moral de forma mais ou menos duradoura” (RAWLS, 1993, p. 553). Não parece ser nenhuma casualidade que esta ideia não pertença àquelas que Rawls revisou (mesmo que a abordagem rawlsiana seja de longe a mais apropriada para, com poucas expansões teóricas, derivar normas para lidar com seres humanos não autônomos). De maneira inteiramente semelhante, subjaz à restrição kantiana do reino da moral às relações igualitárias, recíprocas, entre pessoas que se motivam por meio de razões, o contratualismo ético de Thomas Scanlon, segundo o qual um princípio moral só pode legitimar-se se não puder ser rejeitado de maneira razoável por nenhum dos diferentes indivíduos envolvidos (SCANLON, 1982; 1988, p. 191, 229).

Este breve esboço deveria tornar plausível a pergunta pelo status moral dos seres humanos não autônomos como um problema fundamental não só da ética de Kant, mas também de desenvolvimentos posteriores da ética kantiana. Trata-se de um problema da arquitetura da teoria.

4. Consequências

Se este resultado for observado de fora – por exemplo a partir da perspectiva da crítica à moral de tipo nietzschiano, tal como se encontra em Foucault –, se abre então a possibilidade de descrever esta exclusão dos seres não racionais do estreito círculo da moral como uma parte da história das exclusões, por meio da qual se define *ex negativo* a cultura ocidental. No marco de uma arqueologia da razão moderna, como se comprometeu Foucault, em seu estudo sobre *Loucura e Sociedade*, poder-se-ia caracterizar a filosofia prática de Kant como um ato fundacional da autoconstituição da ética racional moderna mediante sua exclusão contínua (e dominação) do “outro”; em outros termos, da natureza não racional. Não diferentemente, crê Theodor W. Adorno, quando em sua lição sobre *Problemas da Filosofia Moral* afirma que “a moral kantiana [...] não é propriamente outra coisa que domínio” (ADORNO, 1963, p. 157; Cf. ARENDT, 1991, p. 142; BAYERTZ, 1995).

As consequências deveriam, porém, ser outras. Em primeiro lugar: o propósito fundamental de Kant, segundo o qual as pessoas têm direito a uma forma *particular* de respeito, que não corresponde a outros seres, é obrigatória a partir do ponto de vista normativo.

Em segundo lugar: uma ética que enfatiza a posição particular das pessoas capazes de autodeterminação e em consequência atribui significado moral a determinadas qualidades tem que prosseguir necessariamente de maneira discriminatória e excluir em princípio todos os seres que não exibem estas qualidades. Este é o preço que temos que pagar quando, como Kant, atribuímos à autonomia um significado normativo tão elevado.

Em terceiro lugar: o princípio do respeito às pessoas transitou da filosofia moral kantiana para o programa genético do Estado Liberal. Este processo foi promovido – a esse respeito, de maneira imediata – graças à própria Teoria do Direito de Kant, e foi particularmente reforçado pela primeira onda de recepção da filosofia kantiana do Direito entre 1790 e

1830, assim como pela nova formulação da filosofia liberal do Direito em bases kantianas, tal como foi apresentado desde os anos 70 do século passado, sobretudo, nos países anglo-saxões. O conteúdo do conceito do princípio de respeito a uma pessoa *qua* pessoa se expandiu ao respeito pela pessoa jurídica e pelos seus direitos de liberdade; exige-se não somente respeito à autonomia moral do sujeito, mas também deixar a cargo do indivíduo singular a própria interpretação de vida e entender seu direito à autodeterminação como um direito à soberania que garante ao indivíduo singular, ao menos *prima facie*, uma prerrogativa sobre os interesses da comunidade. Este *kantismo em ação* não pode ser eliminado do quadro de nossas convicções normativas institucionalizadas.

Quarto: precisamente por causa do caráter de irrenunciabilidade que tem o modelo kantiano de legitimidade para os fundamentos normativos do Estado de Direito Liberal, deveria ser levado a sério o grave problema do status moral dos seres humanos não suficientemente autônomos, ao qual Kant não se debruçou conscientemente (TUGENDHAT, 1993, p. 188), ao invés de cobri-lo com empréstimos do repertório aristotélico e tomista. Poderia se por em dúvida o poder de convicção da abordagem kantiana em seu conjunto se esta questão não conduzisse a um tratamento adequado. Sob este aspecto, é surpreendente que somente nas últimas duas décadas este problema tenha chamado fortemente a atenção na investigação kantiana.

5. Alternativas

Como podemos lidar, no terreno da teoria moral kantiana, com o resultado obtido até agora, segundo o qual a fundamentação moral kantiana do respeito às pessoas deixa indeterminado, no melhor dos casos, o direito à dignidade da consideração das “não-pessoas” e tem, no final, que negá-lo? Pode-se descrever quatro opções, em ordem ascendente, de acordo com sua proximidade com os propósitos de Kant.

(1) É necessário recordar primeiro o próprio tratamento que Kant deu ao problema. Em a *Metafísica dos Costumes*, esboçou a estrutura de

uma proteção normativa ao menos indireta para seres naturais não-rationais, tomando como exemplo o tratamento dado aos animais¹⁹. Este tratamento é baseado no programa de conceber supostos deveres frente a seres não-rationais como deveres frente a nós mesmos. Por isso, não tratar cruelmente os animais não é para Kant um dever de *respeito* aos animais, senão um dever do homem para consigo mesmo *em vista* dos animais. Este dever reside no direito de que, pela brutalidade que implica a tortura animal, “se destrói paulatinamente uma predisposição natural muito útil à moralidade em relação com os demais homens” (KANT, 2012 [1797], p. 310). Este nexos formulado no sentido de uma ética da virtude é de índole psicológico-moral; em outras palavras, mediada empiricamente e, como tal, contingente, embora possa contar com uma certa plausibilidade.

Em uma reconstrução imanente da posição kantiana, o tratamento das crianças, das pessoas idosas, dos dementes, dos enfermos mentais ou em coma poderia ser medido partindo daquilo que devemos a nós mesmos, não a eles, e que devemos à “ideia de humanidade em nós”. O nexos empírico necessário poderia ser reconstruído. Ao menos parece falar a favor dessa tese o fato de que uma moral de respeito recíproco, mútuo, entre pessoas autônomas estaria inacabada e não se estabilizaria se ela não pudesse justificar uma proteção forte aos nossos semelhantes mais fracos. Nada trivial seria sua proteção através dos deveres indiretos, ou seja, mediante um simples reflexo da proteção, pois tais deveres tendem à proteção de normas, isto é, à estabilização da força de integração de uma ordem de normas que se baseia no reconhecimento recíproco de pessoas racionais que alguma vez foram elas mesmas crianças e que são conscientes da vulnerabilidade e fugacidade de suas capacidades racionais. Por isso, parece plausível a tese de que não podemos nos tratar reciprocamente com respeito se tratamos sem respeito as nossas crianças, e os nossos semelhantes dementes e mentalmente enfermos. Apesar desta

¹⁹ Para uma tese, formulada de maneira diferenciada, sobre o caráter não vinculável da ética kantiana ao conceito dos deveres frente aos animais, ver SKIDMORE, 2001.

opção persistir, ainda a afronta o fato de se negar aos seres humanos, não considerados pessoas, a condição de membros da comunidade moral, enquanto não se abandonar, ao menos parcialmente, o contexto kantiano de fundamentação.

(2) Segundo Kant, o status moral da pessoa (sua dignidade) reside em sua capacidade atual, ou seja, fundamentalmente presente, para a autodeterminação racional (moral). Se se quiser permanecer no edifício teórico de Kant, mas, no entanto, se quiser tentar vencer o limiar de tempo em torno dessa demanda de atualização, há duas possibilidades. Por um lado, a autonomia pode seguir atuando; em outras palavras, uma pessoa pode relacionar-se prospectivamente com relação a uma possível perda subsequente de sua autonomia e determinar como proceder com ela neste caso futuro. Um respeito pela pessoa kantianamente entendido nos obriga a aceitar tais atos expressos de autodeterminação antecipadora²⁰. Algo similar podemos supor também em relação à alegada vontade de um sujeito autônomo no passado, no caso de podermos verificar essa vontade.

Por outro lado do espectro, em relação ao tratamento dado às crianças pequenas, é dizer, “ainda não-pessoas” no sentido kantiano, pode-se tentar obter a legitimidade de seu tratamento a partir da suposição fundada contrafactualmente de um consenso possível com eles, isto é, perguntando se existem razões para supor que eles podem (poderiam) aprovar doravante o que fazemos com eles. Em todo caso, as crianças podem ser representadas desta maneira no processo da deliberação moral. Thomas Hill (HILL, 2000, nota 18) e Jürgen Habermas (HABERMAS, 2005, p. 78, 91 e 149) argumentam assim e já o tratamento que faz Kant do direito paterno, segundo o qual o dever dos pais em vista dos interesses de seus filhos ter de se originar do fato de que eles “*sem seu consentimento*” os “colocaram no mundo e os trouxeram arbitrariamente” (KANT, 2012 [1797], p. 102), parece abrir pelo menos uma interpretação que recorre à possibilidade fundada do consenso hipotético ou que se espera *ex post* dos afetados.

²⁰ Para um desenvolvimento sistemático deste contexto, ver: QUANTE, 2002, p. 268; 2010, cap. IX.

Para uma solução do problema com meios kantianos, esta abordagem parece bastante promissora. O âmbito de influência excludente da ética kantiana se reduz deste modo de maneira considerável, ainda que não completamente. “De fora”, permanecem os seres humanos que não foram antes autônomos nem serão jamais, assim como os doentes mentais de nascimento e as pessoas que tenham perdido sua autonomia, sem deixar pistas sobre o modo de como proceder com elas. Os fundamentos éticos de seu tratamento teriam que buscar também o marco desta ampliação fora dos limites da ética kantiana. Nessa medida, a moral racional kantiana se mostra necessitada de complementação.

(3) Uma terceira via consiste em proceder a correções graduais na teoria kantiana, isto é, tentar uma “*engenharia fragmentada*” teórica de reparação do navio kantiano em mar aberto. Allen Wood realizou tal tentativa, apoiado por Onora O’Neill (1996, cap. 4; 1998). Ele propôs abandonar o “princípio de personificação” da ética kantiana, segundo o qual “a humanidade”, entendida como a capacidade de autodeterminação, somente deve ser respeitada na pessoa concreta que a encarna realmente.

Wood aduz boas razões para sua proposta, que discorre em direção a uma reformulação teórico-avaliativa de Kant. A teoria moral kantiana da *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* e da *Crítica da Razão Prática* impõe, como foi exposto, a conclusão de que as crianças pequenas, as pessoas com enfermidades mentais, as pessoas idosas, dementes ou em estado de coma, não são pessoas no sentido kantiano do conceito, porém nós resistimos a atribuir a Kant a conclusão de as qualificarmos como meras coisas. Podemos inferir de sua doutrina de Direito que, ao menos no que diz respeito às crianças, não era isso realmente o que queria, mesmo que não esteja claro o que pretendia (KANT, 2012 [1797], p. 101).

A renúncia ao “princípio de personificação” abriria em verdade o caminho para manter a caracterização kantiana de natureza racional e respeitá-la de maneira omniabarcante, ou seja, *em abstrato*, respeitá-la, portanto, como razão latente ou crescente em crianças, como recuperável em enfermos e vítimas de acidente, como desaparecida ou existente em

forma fragmentária em pessoas dementes (ou mesmo em outros mamíferos). Nesta interpretação, existiriam deveres de *respeito* a estes seres humanos e de *respeito* aos animais, e poderiam e teriam que ser qualificados, ao menos em princípio, como sujeitos morais, ainda que, assim, não se tenha acordado que deveres morais específicos teríamos *em concreto* a respeito deles. Desta forma, pode se tornar plausível que o status moral dos seres humanos, que “não são pessoas em sentido estrito” e que necessitam, por isso, da representação de outros na percepção de seus interesses e também com vistas a serem portadores de “dignidade”, não deve, em todo caso, cair qualitativamente abaixo do status moral das pessoas em sentido estrito (WOOD, 2008, p. 97, 100).

Com a renúncia ao “princípio de personificação” se abandona a restrição consistente em que só exclusivamente as capacidades para a autodeterminação, efetivamente existentes, qualificam um ser como sujeito moral segundo princípios de uma moral pós-convencional. Uma ocasião para os kantianos de proceder de maneira generosa com esta exigência de atualização oferece já a circunstância de que também as pessoas (humanas) autônomas regularmente dormem. Wood e O’Neill enfatizam o ponto de vista de que o respeito à razão na natureza humana implica ao mesmo tempo a consciência da fragilidade, da contingência e a dependência no desenvolvimento desta razão. Esta ideia tem uma especial plausibilidade em relação aos nossos deveres morais para com as crianças, precisamente também em vista do seu desenvolvimento (KANT, 2012 [1797], p. 101). Uma vez mais se confirma que uma ética do respeito da natureza racional não parece viável sem tal ampliação; nessa medida, esta reflexão está perto da figura de argumentação central em Kant, segundo o qual as máximas de ação devem ser examinadas atendendo a se eles expressam o respeito à dignidade dos seres autônomos. Além disso, esse deslocamento teórico parece encaixar bem com a consciência dos processos de desenvolvimento tanto em relação ao gênero humano quanto a cada ser humano em particular, tal como Kant os aborda em seus escritos sobre filosofia da história e sobre pedagogia. Com o dito deslocamento,

seria cindido, ao mesmo tempo, o dualismo problemático que, além de “pessoas”, em todo o sentido da palavra, pretende reconhecer unicamente coisas.

Não obstante, é necessário pôr em dúvida se este resultado pode ser alcançado sem fissuras no caminho da simples interpretação ou da crítica imanente da ética kantiana. Isso é assim, porque, em primeiro lugar, com o abandono do “princípio da personificação”, se rompe com o nexo de referência recíproca das diferentes formas do imperativo categórico e, em segundo lugar, se tem que abandonar a ideia, tão importante para Kant, de que cidadão do mundo moral só pode ser aquele que pode cooperar na fundamentação de suas normas. O dever moral, insiste Kant, consiste “na relação dos seres racionais uns com outros, na qual a vontade de um ser racional tem que ser considerada sempre enquanto *legisladora*, porque, de outro modo, o ser racional não poderia pensá-los como *fim em si mesmo*” (KANT, 1996 [1785], p. 199) – o conceito de pessoa e seu status moral pendem em Kant de maneira inseparável de sua capacidade para a autonomia moral. Em vista disso, a reconstrução do navio kantiano, proposta por Allen Wood e Onora O’Neill, dificilmente se pode realizar em mar aberto.

(4) Dentro da quarta estratégia de distanciamento, a da decisão, se poderia incluir a variante de Ernst Tugendhat de uma moral de proibição da instrumentalização, kantianamente inspirada, e do respeito universal. Tugendhat pretende substituir o “anticonceito” (*Unbegriff*) do “fim em si mesmo” pela ideia de que é simplesmente o ato de respeito do outro como sujeito jurídico (e moral) (e portador de fins subjetivos) o que lhe confere esta dignidade e valor. A condição de fim em si mesmo da pessoa não deve se supor, portanto, como um acontecimento ontológico dependente de determinadas propriedades (TUGENDHAT, 1993, p. 145). Embora também Tugendhat parta de que uma moral universalista de tipo kantiano, de que os sujeitos e objetos da moral se compõem em si somente de seres responsáveis e capazes de cooperação, ou seja, da totalidade daqueles que “podem fazer exigências uns aos outros” (TUGENDHAT,

1993, p. 187), soluciona o problema com um só golpe. Segundo Tugendhat, incluímos seres não-responsáveis ou não capazes de cooperação na (em “nossa”) moral universalista porque os consideramos como pertencentes a nossa comunidade. A pergunta pelo status moral de um ser decide-se, por conseguinte, para ele simplesmente segundo o “lema ‘ele é um dos nossos’” (TUGENDHAT, 1993, p. 195), com o que esta decisão poderia seguir um amplo espectro de normas, motivos e necessidades. Tugendhat mesmo considera o nascimento de um ser humano como aquela censura que o converte em objeto válido da obrigação (TUGENDHAT, 1993, p. 194): as crianças nascidas pertencem simplesmente “a nós”. É necessário, porém, perguntar quem é esse “nós”, quem fala por esse “nós”, como atua esse “nós” e se não há que se representar melhor a comunidade da comunicação antes como uma diversidade plural em que algumas comunidades podem querer continuar seguir outros princípios. Pode ser a confiança de Tugendhat no “lema ‘ele é um dos nossos’” algo mais que uma afirmação estatística sobre a distribuição normal de intuições morais do mundo da vida? O resultado desta estratégia decisionista recorda ao menos que, em vista do potencial de exclusão do conceito de pessoa da tradição ética kantiana, o melhor caminho poderia ser o de recuperar a necessidade filosófica de uma legitimação e fundação, de uma fundamentação forte ou de uma fundamentação última nas questões do “status moral”. Também a partir desse resultado se pode, mais uma vez, no entanto, aprender *ex negativo* que a ética kantiana, apesar da expansão sistemática de seu potencial de argumentação, apenas de uma forma muito limitada resulta apropriada para fundamentar deveres morais de seres humanos não (suficientemente) racionais.

Referências

- ADORNO, Theodor W. (1996). Probleme der Moralphilosophie. **Nachgelassenen Schriften**, Bd. 4/10. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1996.

- ARENDET, Hannah. **Vita Activa oder vom tätigen Leben**. München und Zürich: Piper, 1991.
- BAYERTZ, Kurtz. Die Idee der Menschenwürde: Probleme und Paradoxien. **ARSP: Archiv für Rechts-und Sozialphilosophie/Archives for Philosophy of Law and Social Philosophy**, 81(4), 465-481, 1995.
- BRANDT, Reinhard. Ausgewählte Probleme der Kantischen Anthropologie. **Der ganze Mensch: Anthropologie und Literatur im 18. Jahrhundert**, Stuttgart: JB Metzler, p. 14-32, 1994.
- _____. **Kritischer Kommentar zu Kants**. Anthropologie in pragmatischer Hinsicht (1798). Hamburg: Felix Meiner, 1999.
- COHEN, Hermann. **Kants Begründung der Ethik**. Berlin: Harrwitz und Gossmann, 1877.
- DWORKIN, Ronald. Rights as Trumps. *In*: WALDRON, Jeremy (Ed.). **Theories of Rights**. Oxford: Oxford University Press, 1984, p. 153-167.
- _____. Liberalism. *In*: **A Matter of Principle**. Oxford: Clarendon Press, 1985, p. 181-204.
- ESSER, Andrea. **Eine Ethik für Endliche**. Kants Tugendlehre in der Gegenwart. Stuttgart: Frommann-Holzboog, 2004.
- GEISMANN, Georg. Kant und das vermeinte Recht des Embryos **Kant Studien**, 95, p.443-469, 2004.
- GUYER, Paul. Ends of Reason and Ends of Nature. The Place of Teleology in Kant's Ethics. *In*: _____. **Kant's System of Nature and Freedom**. Selected Essays. New York: Oxford University Press, 2005, p. 169-197.
- HABERMAS, Jürgen. Replik auf Einwände. *In*: **Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns**. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1980, p. 475-570.
- _____. **Die Zukunft der menschlichen Natur**. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2005.
- HERMAN, Barbara. **The Practice of Moral Judgement**. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.

HILL, Thomas E. **Respect, Pluralism and Justice. Kantian Perspectives.** Oxford, New York: Oxford University Press, 2000.

HORN, Christoph. Die Menschheit als Objektiver Zweck. Kants Selbstzweckformel des kategorischen Imperativs. *In: AMERIKS, Karl; DIETER, Sturma (Eds.), Kants Ethik* Paderborn: Mentis, 2004, p. 195-212.

KANT, Immanuel. **La religión dentro de los límites de la mera razón** Trad. F. Martínez Marzoa. Madrid: Alianza, 1981.

_____. **Fundamentación de la metafísica de las costumbres.** Trad. J. Mardomingo. Barcelona: Ariel, 1996.

_____. **Sobre la paz perpetua.** Trad. J. Abellán. Madrid: Alianza, 2002.

_____. **Crítica de la razón práctica.** Trad. D. M. Granja Castro. México: Fondo de Cultura Económica, 2005.

_____. **La metafísica de las costumbres.** Trad. A. Cortina & J. Conill. Madrid: Tecnos, 2012a.

_____. **Crítica del discernimiento** (o de la facultad de juzgar). Trad. R. R. Aramayo, S. Mas. Madrid: Alianza, 2012b.

_____. **Probable inicio de la historia humana.** Trad. R. R. Aramayo. Madrid: Alianza, 2013.

_____. **Antropología en sentido pragmático.** Trad. D. M. Granja Castro, G. Leyva, P. Storandt. México: Fondo de Cultura Económica.

KORSGAARD, Christine. **Creating the Kingdom of Ends.** Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1996.

_____. Fellow Creatures, Kantian Ethics and Our Duties to Animals. *In: PETERSON, Grethe (Ed.). The Tanner Lectures on Human Values.* Salt Lake City: The University of Utah, 2005.

LOUDEN, Robert. B. **Kant's Impure Ethics.** From Rational Beings to Human Beings. New York/Oxford: Oxford University Press, 2000.

LUF, Gerhard. Menschenwürde als Rechtsbegriff. Überlegungen zum Kant-Verständnis. In: ZAZCYK, Rainer; KÖHLER, George; KAHLO, Michael (Eds.) **Festschrift für Ernst Amadeus Wolff zum 70. Geburtstag**. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 1998, p. 307-323..

MOHR, Georg. Ein Wert, der keinen Preis hat. Philosophiegeschichtliche Grundlagen der Menschenwürde bei Fichte und Kant. In: SANDKÜHLER, Hans Jörg (Ed.), **Menschenwürde, Philosophische, theologische und juristische Analysen** Frankfurt a. M., New York: Lang, 2007, p. 13-39.

O'NEILL, Onora. **Acting on Principle. An Essay in Kantian Ethics**. Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1975.

_____. **Constructions of reason: Explorations of Kant's practical philosophy**. Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1989.

_____. **Tugend und Gerechtigkeit: eine konstruktive Darstellung des praktischen Denkens**. Berlin: Akademie-Verlag, 1996.

_____. Kant on Duties Regarding Nonrational Nature. **Proceedings of the Aristotelian Society**, Supplementary, Volume 72(1), p. 211-228, 1998.

PFORDTEN, Dietmar von der. Zur Würde des Menschen bei Kant. **Jahrbuch für Recht und Ethik**, 14, p. 501-517, 2006.

POGGE, Thomas. The Categorical Imperative. In: HÖFFE, Otfried (Ed.). **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1989, p. 172-193.

QUANTE, Michael. **Personales Leben und menschlicher Tod**. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002.

_____. **Person**. Berlin: Walter de Gruyter, 2007.

RAWLS, John. **Political Liberalism**. New York: Columbia University Press, 1993.

_____. **Geschichte der Moralphilosophie**. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002.

Ricken, F. Homo noumenon und homo phaenomenon. In: O. Höffe (Ed.). **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. Ein kooperativer Kommentar. Frankfurt a. M.: Vittorio Klostermann, 1989, p. 234-252.

Bernard (Eds.). **Utilitarianism and Beyond**. Cambridge: Cambridge University Press, 1982, p.103-128.

_____. **What We Owe to Each Other**. 4. ed. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1998.

SCHÖNECKER, Dieter; WOOD, Allen W. **Kants Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. Ein einführender Kommentar. Paderborn: UTB, 2007.

SEELMANN, Kurt. Menschenwürde und die zweite und dritte Formel des Kategorischen Imperativs. Kantischer Befund und aktuelle Funktion. *In*: BRUDERMÜLLER, Gerd; SEELMANN, Kurt (Eds.). **Menschenwürde**. Begründung, Konturen, Geschichte. Würzburg: Königshausen & Neumann, 2008, p. 67-77.

SIEP, Ludwig. Das Menschenwürdeargument in der ethischen Debatte über die Stammzellforschung. *In*: HILPERT, Konrad (Ed.). **Forschung contra Lebensschutz?** Der Streit um die Stammzellforschung. Freiburg, Basel, Wien: Herder, 2009, p. 182-199.

_____. **Toleranz und Anerkennung bei Kant und im Deutschen Idealismus**. *ders.*, Aktualität und Grenzen der praktischen Philosophie Hegels. Aufsätze München: Wilhelm Fink, p. 77-91.

SKIDMORE, J. Duties to animals: The failure of Kant's moral theory. **The Journal of Value Inquiry**, 35(4), p. 541-559, 2001.

STURMA, Dieter. Person und Philosophie der Person. *In*: STURMA, Dieter. (Ed.). **Person. Philosophiegeschichte** – Theoretische Philosophie – Praktische Philosophie. Paderborn: Mentis, 2001, p. 11-22.

TIMMERMANN, Jens. Value without Regress: Kant's 'Formula of Humanity' Revisited'. **European Journal of Philosophy**, 14(1), p. 69-93, 2006.

_____. Limiting Freedom: On the Free Choice of Ends in Kantian Moral Philosophy. *In*: ROHDEN, Valerio; TERRA, Ricardo R.; ALMEIDA, Guido Antonio; RUFFING, Margit. (Hrsg. im Auftrag der Kant-Gesellschaft). **Recht und Frieden in der Philosophie Kants**. Akten des X. Internationalen Kant-Kongresses. Berlin, New York: De Gruyter, 2008, p. 427-437.

TUGENDHAT, Ernst. *Vorlesungen über Ethik*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1993.

WALKER, Ralph. Achtung in the Grundlegung. *In*: HÖFFE, Otfried (Ed.). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Ein kooperativer Kommentar. Frankfurt a. M.: Vittorio Klostermann, 1989, p. 97-116.

WELLMER, Albrecht. **Ethik und Dialog. Elemente des moralischen Urteils bei Kant und in der Diskursethik**. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1986.

WOOD, Allen W. Humanity as End in Itself. *In*: GUYER, Paul (Ed.). **Kant's Groundwork of the Metaphysik of Morals**. *Critical Essays*. Lanham, Boulder, New York, 1998, p. 165-187.

_____. Kant on Duties Regarding Nonrational Nature. **Proceedings of the Aristotelian Society**, Supplementary, Volume, 72(1), p. 189-210, 1998a.

_____. **Kant's Ethical Thought**. New York, Melbourne: Cambridge University Press, 1999.

_____. The Final Form of Kant's Practical Philosophy. *In*: TIMMONS, Mark (Ed.). **Kant's Metaphysics of Morals**. *Interpretative Essays*, Oxford, 2002, p. 1-22.

_____. **Kantian Ethics**. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press, 2008.

Parte 2

Interrelações entre capacidade, autonomia e deficiência

Notas descritivas ao rito processual da interdição de pessoas com deficiência intelectual ¹

Alessandra Moraes de Sousa ²

Introdução

A proposta deste artigo é compreender como se dá a construção discursiva que resulta na atribuição de incapacidade civil a pessoas com deficiência intelectual. Para tanto, analisaremos o procedimento judicial da interdição, através do cotejo entre as disposições contidas na lei processual e sua efetiva aplicação na prática judiciária, verificada a partir de pesquisa documental em autos físicos de processos de interdição de pessoas com deficiência intelectual, que tramitaram em duas das Varas de Órfãos e Sucessões da Comarca da Capital do Rio de Janeiro³. Nosso intuito, aqui, não é o de adentrar as controvérsias dogmáticas sobre a referida ação. Antes, é comparar a letra fria da lei à sua aplicação na prática, na tentativa de identificar a dimensão simbólica do instituto da capacidade civil em sua corporificação na ação de interdição.

Os dados da pesquisa foram colhidos no período de 26/06/2017 a 28/07/2017. O critério utilizado para seleção dos documentos tomou por base a conclusão do laudo pericial atestando ou não a deficiência

¹ Texto adaptado da seção 3.2 da dissertação intitulada “O significado da (in)capacidade de pessoas com deficiência intelectual – uma questão de biopoder”, defendida em 04/05/2018 junto ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro, para obtenção do grau de Mestre em Direito.

² Mestre e Doutoranda em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; alessandra.m.s@gmail.com

³ Para fins de sigilo da pesquisa, referiremo-nos ao longo do texto à “Vara A” e “Vara B”.

intelectual.⁴ Foram pesquisados cinquenta e três documentos, listados no anexo, cobrindo o arco entre 1971 e 2015. Dos documentos pesquisados, onze processos tiveram sentença com resolução do mérito prolatada após a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão; quatro não foram sentenciados até o fim da pesquisa e um fora extinto sem resolução do mérito, por falta de movimentação pelas partes. Os processos com sentença prolatada, em número de quarenta e oito, encontravam-se ativos por variados motivos, como processamento de substituição de curatela, alienação ou aquisição de bens do interdito, para informar incidentes que diziam respeito ao interdito e para solicitar provimentos jurisdicionais, isto é, aguardavam o cumprimento de formalidades, como a expedição de editais ou outras providências das partes. Não tivemos acesso aos processos mais recentes, ajuizados entre os anos de 2016 e 2017, em virtude de se tratarem de autos judiciais eletrônicos, sobre os quais não há consulta pública, porque os processos de interdição tramitam em segredo de justiça. A metodologia empregada para análise dos dados foi a triangulação quali-quantitativa. Quanto à apresentação dos dados colhidos, tentamos fazer menção a todos os processos pesquisados, citando nuances e detalhes dos casos de maneira ilustrativa, não só em razão da diversidade das histórias de vida e singularidade de cada interditado, mas também como maneira de valorizar e dignificar sua história de vida.

1. A ação de interdição

A interdição⁵ é o procedimento judicial pelo qual se institui curatela àqueles que, por causa transitória ou permanente, não possam exprimir

⁴ Os peritos utilizavam em seus laudos os termos “retardo mental” ou “oligofrenia” e a gradação leve, moderada ou grave, conforme consta na Classificação Internacional de Doenças (CID 10). Ao longo do texto, ao nos referirmos ao diagnóstico, não empregaremos aqueles termos por considerá-los estereotípicos e alinhados ao modelo médico.

⁵ A dogmática diverge se, em vista das alterações promovidas pelo art.84, §1º e §3º da Lei Brasileira de Inclusão, haveria de se falar hoje somente em curatela ou processo de definição de curatela (por todos ver Abreu (2016). Debate também quanto à própria vigência de artigos da LBI referentes à curatela, em face das disposições do Código de Processo Civil que lhe são contrárias. Apesar de ter sido publicado primeiro, o CPC entrou em vigor posteriormente à LBI. Por outro lado, a LBI tratar-se-ia de lei especial (por todos ver Araujo e Ruzyk (2017). Independentemente do conflito hermenêutico, aqui utilizaremos o termo encontrado na lei processual, que é interdição, por ser aquele que vimos empregado na prática judiciária.

sua vontade; sejam dependentes alcoolicos ou químicos; sejam pródigos⁶. Segundo o Código Civil⁷, estas pessoas são relativamente incapazes⁸ de exercer pessoalmente certos atos da vida civil, necessitando da assistência de um agente considerado capaz, qual seja o curador, para que seja reconhecida a validade aos atos civis que pratica. De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) a curatela é medida excepcional e está restrita aos atos de natureza patrimonial ou negocial, uma vez que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa⁹, sobretudo no que se refere aos direitos de personalidade, é dizer, casar ou constituir união estável; exercer direitos sexuais e reprodutivos; conservar sua fertilidade; exercer o direito à família e seus consectários, como decidir número de filhos, exercer guarda, tutela ou curatela, adotar¹⁰.

O rito processual da interdição consta no Código de Processo Civil (CPC) dentre os procedimento de jurisdição voluntária, ou seja, onde não há conflito de interesses.¹¹ A alteração do CPC em 2015 trouxe algumas mudanças, sendo as mais relevantes: a legitimação do representante de entidade na qual o interditando encontra-se institucionalizado; a ampliação do prazo para impugnação do pedido pelo próprio interditando, antes de cinco, agora de quinze dias; a obrigatoriedade de nomeação de curador especial em caso de o interditando não constituir advogado; a possibilidade da realização de perícia por equipe multidisciplinar.

⁶ Lei 10.406/2002, art. 1.767 e incisos.

⁷ Lei 10.406/2002, art.4º e incisos.

⁸ A incapacidade civil é a face oposta da capacidade de fato. De acordo com Pereira (2017), a capacidade civil é a aptidão de tornar-se titular de direitos na ordem civil, dividindo-se em: capacidade de direito ou gozo, identificada com a condição de sujeito de direito, recaindo sobre todos; capacidade de fato ou exercício, pressupondo assumir obrigações e responsabilidades. Dentre as várias consequências jurídicas da incapacidade, a principal são os efeitos do ato praticado pelo incapaz em inobservância ao preceito legal: se por agente absolutamente incapaz os atos são nulos (art.166, inciso I do CC), enquanto os praticados pelo relativamente incapaz são anuláveis (art.171, inciso I do CC).

⁹ Lei 13.146/2015, art.85.

¹⁰ Conforme a Lei 13.146/2015, art.6º.

¹¹ Theodoro Júnior (2016, p. 117) conceitua a jurisdição contenciosa como aquela onde o Estado desempenha a função de pacificação e composição dos litígios, pressupondo controvérsia entre as partes (lide). A jurisdição voluntária seria a gestão pública em torno de interesses privados. Sobre a ação de interdição, m sentido contrário, Medina (2016, p. 1042), para quem a interdição pode ser considerada instituto que tutela o interesse público.

No polo ativo da ação figura o requerente e, no polo passivo, o interditando. Os legitimados para promover a interdição são: os parentes ou tutores; o cônjuge ou companheiro; o representante de entidade onde esteja abrigado o interditando¹². Dos documentos examinados, em quarenta e sete deles a ação foi promovida por familiares, como pai, mãe ou irmãos do interditando¹³. Em apenas quatro casos as ações foram ajuizadas por avós ou tios¹⁴. Não necessariamente o requerente pediu a curadoria do interdito para si. No processo 11 da Vara B, por exemplo, os genitores, já com idade avançada, requereram a interdição do filho com curadoria em favor da irmã. O interditando contava com 47 anos de idade quando do pedido e era diagnosticado com distúrbio autista. Já no processo 28, também da Vara B, a mãe idosa requereu a curatela para ser exercida pelo filho de seu irmão de criação, dado vínculo afetivo entre ele e o interditando, o qual contava com 60 anos de idade quando do ajuizamento da ação e fora diagnosticado com deficiência intelectual leve.

O Ministério Público (MP) também integra o rol de legitimados para propositura da ação nas hipóteses de deficiência intelectual, mental e psicossocial, desde que os demais legitimados não o façam ou não tenham capacidade civil para fazê-lo¹⁵. Somente dois dos documentos pesquisados tiveram interdição requerida pelo Ministério Público. Em ambos, os interditados encontravam-se institucionalizados e em estado de abandono familiar, levando o setor de assistência social das instituições a solicitar a atuação do MP. No processo 09 da Vara A, o interditando contava com 31 anos de idade e estava institucionalizado há cerca de 10 anos, diagnosticado por deficiência intelectual moderada, informação que restou ratificada pelo laudo pericial produzido no curso da ação. Os familiares foram intimados da existência do feito, mas não compareceram

¹² Lei 13.105/2015, art. 747.

¹³ Sete ações ajuizadas por pais; vinte e sete por mães e treze por irmãos.

¹⁴ Dois processos oferecidos por tios/tias; um por avô/avó; um por outros, no caso, o marido de uma tia do interditando, tido como pai de criação.

¹⁵ Lei 13.105/2015, art.748, *caput* e incisos. Em descompasso à LBI, o CPC emprega a locução “doença mental grave”, expressão estereotipante e alinhada ao modelo médico de abordagem da deficiência.

à audiência. Ainda assim, a curatela foi deferida e nomeada a mãe como curadora. Já no processo 09 da Vara B, a interditanda contava com 26 anos quando do ajuizamento da ação e fora internada pelo pai numa clínica filantrópica 10 anos antes. A mãe era já falecida e ela não recebia visita nem do pai nem dos irmãos. Estava diagnosticada com deficiência intelectual profunda, em quadro de extremo comprometimento: não controlava os esfíncteres, era cadeirante e se autoflagelava. A interdição foi deferida e uma irmã nomeada curadora.

2. Fase postulatória

2.1. Petição inicial

A peça inaugural do processo deve apontar os fatos que caracterizem a incapacidade do interditando¹⁶. Para tanto, invariavelmente, a petição inicial descreve sua história de deficiência, ressaltando aspectos como atraso no desenvolvimento durante a infância, dificuldade de aprendizagem na fase escolar, condição atual de dependência e falta de autonomia. Por outro lado, em alguns dos autos examinados o relato dos fatos era demasiado sintético, apenas fazendo remissão ao laudo médico que acompanhava a inicial ou destacando a atual situação de improdutividade e dependência do interditando. Principalmente quando as famílias dos interditandos dispunham de melhores condições econômicas, os processos salientavam o esforço familiar na promoção de meios de estimulação e florescimento, como a isentar-se das razões da incapacidade¹⁷.

À narrativa da inicial articulam-se os documentos que a acompanham. Além daqueles usuais para qualificação das partes, são

¹⁶ Lei 13.105/2015, art.749, *caput*.

¹⁷ Exemplificadamente, o processo 16 da Vara A trazia diferentes laudos médicos, emitidos entre os anos de 2000 e 2004 (o ano de nascimento do interditado é 1996), dando conta dos diferentes diagnósticos emitidos até o interditado vir a ser definido como autista. Igualmente, conta com diferentes relatórios de psicólogos do centro de estimulação onde frequenta. O 08 da Vara B relata e traz documentos dos diferentes atendimentos terapêuticos realizados pelo interditado, como Fisioterapia, Fonoaudiologia, psicólogo etc., bem como natação a título de atividade extracurricular, escola especializada, além de viagens internacionais, passeios e disponibilização de motorista.

juntados os atestados de saúde física e mental do requerente, bem como declarações, em número de três, firmadas por pessoas que o conheçam, atestando sua idoneidade moral. Com relação ao requerido, são juntados os laudos médicos atestando a deficiência, inclusive constando CID, assim como relatórios de outros atendimentos clínicos ou profissionais que acompanharam o interditando. É bem verdade que o CPC determina a juntada de laudo médico do interditando¹⁸, mas a impressão que se tem neste primeiro contato é que o objeto da ação é o estado de saúde das partes: o requerente deve provar que é sadio, enquanto que o requerido está ou é doente¹⁹.

A análise das causas motivadoras dos pedidos evidencia que os pedidos de interdição decorrem de questões externas aos interditandos, vinculadas ao próprio Direito e seu *modus* de funcionamento. Na maior parte dos autos pesquisados, era a existência de bens em inventário, dos quais o interditando era herdeiro. Igualmente, a necessidade de gerenciamento de pensão de natureza previdenciária, seja porque o interditando fosse beneficiário de pensão por morte, seja porque intentava solicitar benefício de prestação continuada²⁰. Observamos que, por diversas vezes, a causa de pedir remota deduzida na inicial não encontrava suporte em qualquer questão de cunho patrimonial. Em alguns casos, houve requerimento do Ministério Público para que tal informação fosse suprida pelo requerente. Em outras, a omissão ou não foi percebida ou não foi considerada relevante por qualquer dos atores judiciais. Outro aspecto que merece destaque é que apenas no processo 15 da Vara A foi relatado que o interditando tivesse praticado negócio jurídico cujas consequências poderiam implicar prejuízo patrimonial. Na situação, o interditando teria firmado contrato para aquisição de aparelho celular em favor de um amigo e contraído dívida, pois não cumprira o compromisso, por não compreender as condições acordadas.

¹⁸ Lei 13.105/2015, art. 750.

¹⁹ Neste sentido ver Zarias (2003).

²⁰ Lei 8.742/93, art. 20.

2.2. Despacho liminar positivo e citação

Recebida a petição inicial pelo Juiz é determinada a citação e a intimação do Ministério Público para tomar ciência do pedido. O Ministério Público funciona como *custus legis*²¹ na ação de interdição e, portanto, é intimado para requerer providências, esclarecimentos ou documentos adicionais àqueles juntados com a inicial, bem como opinar sobre eventual pedido de curatela provisória. Em grande parte dos documentos pesquisados verificamos que já neste primeiro pronunciamento o MP apresenta quesitos ao perito, muito embora nem mesmo tenha tido contato com o interditando. Trata-se de um rol de perguntas padronizada, empregadas uniformemente em qualquer interdição de pessoa com deficiência. Retornando os autos ao Juízo, este deve se pronunciar, se houver, sobre pedido de curatela provisória²². A medida é deferida de praxe, com validade de 90 ou 120 dias, sem maiores fundamentações acerca da urgência, embora se trate de requisito exigido pela lei.

A citação do requerido é realizada por Oficial de Justiça. Como o objeto da ação é a capacidade do interditando, além de certificar o cumprimento do mandado, o Oficial deve registrar se o citando foi capaz de entender a natureza do ato, sua finalidade e o objetivo da ação.²³ Nos autos pesquisados, quando houve essa impossibilidade, foi exarado o cumprimento negativo e lançada a justificativa de impedimento por incompreensão ou falta de discernimento, informado, ainda, se algum responsável recebeu o documento. Nos casos em que os interditandos eram alfabetizados, eles mesmos receberam a citação e assinaram o mandado, que foi considerado como cumprimento positivo. E se o Oficial verificou que o citando assinou, mas pareceu não compreender do que se tratava, assinalou o fato.

²¹ Lei 13.105/2015, arts. 752, §1º.

²² Lei 13.105/2015, art. 749, parágrafo único do CPC. Na vigência da lei processual anterior, a curatela provisória era requerida a título de antecipação dos efeitos da tutela. Em processos anteriores à

²³ Lei 13.105/2015, art. 245, §1º; Lei 5.869/1973, art. 218, §1º.

Em alguns processos da Vara B, observamos Oficiais de Justiça lançarem nas certidões de cumprimento aos mandados citatórios especificidades dos citandos, como por exemplo, no processo 22, onde constou que a citanda agia como uma criança de dois anos, seu quarto era cheio de bonecas e gostava de vídeos do personagem “Galinha Pintadinha”. Ou no processo 06, em que foi consignado que a citada disse ter 30 anos, mas aparentava ter 50 e ter Síndrome de Down. Ainda, o processo 11, no qual o Oficial destacou que o citando emitia grunhidos indecifráveis. Embora tais comentários possam ser lidos apenas como cumprimento das disposições legais, a nosso ver estas impressões pessoais carregam em si um juízo de valor sobre o interditando, e se somam a outros produzidos ao longo do processo, corroborando sua incapacidade.

2.3. Audiência de impressão pessoal

Seguindo a marcha processual, a lei determina a realização de audiência para entrevista do interditando pelo juiz²⁴, ato designado em ambas as Varas por “audiência de impressão pessoal”. De acordo com Medina (2016, p. 1046) a entrevista é obrigatória²⁵ e tem dupla natureza, tanto de inspeção judicial, quanto de interrogatório da parte.

Em não sendo possível o comparecimento pessoal do interditando, o juiz deve deslocar-se ao encontro de onde este estiver²⁶. Tal providência foi verificada em três dos documentos pesquisados²⁷, em virtude do estado de saúde dos interditandos. Nos dois primeiros casos o ato ocorreu na residência do interditando e no segundo, no local onde estava institucionalizado. Na audiência o juiz questiona ao interditando nome completo, nome dos pais e irmãos, se houver; preferências e gostos, como time de futebol, programas de TV que assiste etc.; atividades que realiza;

²⁴ Lei 13.105/2015, art. 751.

²⁵ No mesmo sentido sobre a essencialidade da entrevista, Fidélis dos Santos (2017, p. 475) destaca, ainda, que na interdição há interesse de ordem pública.

²⁶ Lei 13.105/2015, art. 751, §1º.

²⁷ Autos do processo 07 da Vara A; 06 e 09 da Vara B.

dia, mês e ano; nome do presidente ou outra autoridade. Se houver disputa sobre quem deva ocupar o *múnus* de curador, o juiz questiona ao entrevistado sua preferência, valendo destacar que, nos processos pesquisados onde tal circunstância ocorreu, a vontade do interditando foi respeitada por ocasião da sentença²⁸.

O CPC 1973 fazia menção a duas audiências: uma para interrogatório do interditando, outra de instrução e julgamento²⁹. Comentando a lei processual anterior, Theodoro Júnior (2008, p. 435) explica que o objetivo do ato seria possibilitar ao juiz “ter um contato pessoal com o interditando para conhecer, pelo menos, sua aparência e suas reações exteriores”. A seu ver, sua não realização não inquinaria de nulidade o processo, desde que a perícia viesse a ser realizada (2008, p. 436). De fato, verificamos com a pesquisa que, algumas vezes, a entrevista com o interditando não aconteceu³⁰. Nestes casos, a produção da prova pericial se dera antes da audiência e, ou o perito desaconselhou a realização da audiência ou o Ministério Público o requereu, em razão do diagnóstico constante do laudo³¹. Com relação aos processos da Vara B, a dispensa foi justificada formalmente na fundamentação da sentença, tomando por base entendimento jurisprudencial³².

Vimos também, em alguns casos, concentração de atos processuais. No processo 12 da Vara B, o interrogatório do requerido e a emissão do laudo pericial se deram na mesma oportunidade. No processo 09 da Vara A e nos processos 13, 14, 19 e 28 da Vara B o interrogatório do interditando, a produção do laudo pericial e a prolação da sentença se deram ao mesmo tempo, na audiência de instrução e julgamento. Igualmente, nos processos

²⁸ Autos dos processos 04 e 10 da Vara B.

²⁹ Lei 5.869/1973, art.1.181 e 1.183.

³⁰ Autos do processo 19 da Vara A e processos 15, 20, 22, 23, 25, 30, 31, 32 e 33 da Vara B.

³¹ Dos documentos citados, 3 dos interditandos foram diagnosticados como autistas; cinco deles com deficiência mental grave, sendo dois associados à deficiência física (paralisia cerebral e hidrocefalia) e um à Síndrome de Down.

³² Os julgados indicados como parâmetro foram: 0199222-53.2014.8.19.0001; 0117676-88.2005.8.19.0001, todos proferidos pelo Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro.

17 e 21 da Vara B, tendo já sido produzida a prova pericial, na audiência ocorreu o interrogatório e a prolação da sentença³³.

No processo 10 da Vara A, a decisão interlocutória que determinou a concentração dos atos processuais, é dizer, a audiência de impressão pessoal e a emissão de laudo pericial oral, foi objeto de agravo de instrumento, interposto pelo MP, sob o fundamento de violação ao procedimento legal de interdição. O CPC 1973 dispunha que a audiência de instrução e julgamento deveria ser realizada após a audiência de impressão pessoal, respeitado o prazo de cinco dias para apresentação de contestação³⁴. Em seu recurso, o MP alegou que as audiências ocorriam com intervalos de 20 minutos e que era espantoso que nesse intervalo se pudesse entrevistar com segurança e equilíbrio o interditando, realizar com convicção um laudo oral e prolatar sentença, cassando-se ao final os direitos de alguém de reger sua pessoa e administrar seus bens. Em informações ao Tribunal, no ano de 2001, o Magistrado, então em exercício na Vara A, esclareceu que passou a concentrar os atos processuais em razão da demora no trâmite dos processos de interdição, cerca de dois anos em média, sendo que os pedidos ali deduzidos se referiam a recebimento de pensão no valor de um salário mínimo junto ao INSS, donde as partes estariam enfrentando necessidades financeiras. Afirmou que considerava injusta a exposição a que os interditos eram expostos no corredor do Fórum, em espaço exíguo, em meio a outras partes, advogados, ambulantes, etc. Assim, teria passado as audiências para o horário da manhã, em razão de incidentes envolvendo esses personagens, “o que se mostra natural, pela fragilidade mental dessas pessoas.” Ainda, que a Promotora não queria participar das audiências porque aconteciam muito cedo e que o procedimento era adotado nos casos onde a deficiência mental era evidente, sendo a própria perícia formalidade processual que, na maioria dos casos, poderia ser dispensada. Por fim, disse que os processos

³³ Dos documentos citados, três dos interditados foram diagnosticados por Síndrome de Down; quatro com deficiência intelectual, sendo um deles grave e outro autista.

³⁴ Lei 5.869/1973, art.1.182, *caput* c/c art.1.183.

de interdição de sua Vara duravam 45 dias e nunca houvera um recurso. Foi negado seguimento ao agravo, por não se considerar irregular a concentração dos atos, tampouco risco ao interditando, na medida em que não foram praticados atos decisórios, além de acreditar que a simplificação do procedimento adequada aos casos onde evidente e perceptível “aos olhos do homem comum” a doença mental que acomete o interditando, dispensando assim a produção de exame mais minucioso e o oferecimento de laudo escrito.

2.4. Defesa do réu

Com a oitiva do juiz, inicia-se o prazo para contestar o pedido. A lei processual anterior estabelecia o prazo de cinco dias³⁵, o qual foi ampliado para 15 dias³⁶. Outra inovação do novo CPC foi no sentido da obrigatoriedade da nomeação de curador especial para representação dos interesses do interditando quando este não nomeia advogado³⁷. A mudança é bem vinda: em nenhum dos documentos analisados que tramitaram na vigência do CPC 1973 houve constituição de advogado para representação do interditando, desde que figura na qualidade de requerido. Por outro lado, nos autos onde foi constituído curador especial, que no Rio de Janeiro vem a ser um membro da Defensoria Pública, este contesta por negativa geral, isto é, sem adentrar ao mérito da ação.

Nos casos citados na seção anterior, onde houve concentração dos atos processuais e prolação da sentença em audiência, não foi observado o prazo assinado pela lei para contestar. E, afora a situação já mencionada, esta grave nulidade não foi reclamada por qualquer dos atores judiciários. Ante o atual desenho das capacidades no CC, Medina (2016, p. 1046) refere-se à possibilidade de ser requerida a conversão do processo de definição da curatela em tomada de decisão apoiada, o que poderia melhor

³⁵ Lei 5.869/1973, art.1.182.

³⁶ Lei 13.105/2015, art.752.

³⁷ Lei 13.105/2015, art.752, §2º.

atender aos interesses do interditando³⁸, mas não verificamos tal providência em nenhum dos documentos pesquisados.

3. Fase instrutória

De acordo com o CPC, é obrigatória a realização de perícia nas ações de interdição para avaliação da capacidade do interditando de praticar atos da vida civil³⁹. A lei faculta que esta perícia seja realizada por expertos com formação multidisciplinar⁴⁰, disposição que se alinha à LBI, a qual determina que a avaliação de deficiência seja elaborada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, observados os aspectos biopsicossociais da pessoa⁴¹.

Muito embora o CPC de 1973 e também a lei processual vigente jamais tenham especificado a natureza da prova pericial a ser produzida, em todos os autos pesquisados verificamos ser ela de natureza médico-psiquiátrica. De fato, fazia sentido chamar o perito médico a definir os quem eram os *loucos de todo gênero, deficientes mentais, excepcionais*, desde que a sistemática anterior da capacidade civil se utilizava de terminologias retiradas daquele campo do saber⁴². Entretanto, no panorama legal vigente, informado pelo modelo social de abordagem da deficiência, manter as perícias médicas só se justifica como respeito a uma tradição⁴³. Apesar da possibilidade assinalada tanto no CPC quanto na LBI, acerca do laudo multidisciplinar, não vimos tal possibilidade aplicada em nenhum dos documentos analisados cujo laudo pericial tenha sido elaborado após o início de vigência das leis citadas.

As perícias constantes dos documentos examinados eram semelhantes entre si e seguiam a estrutura do exame psiquiátrico

³⁸ No mesmo sentido, Tartuce (2017).

³⁹ Lei 13.105/2015, art.753.

⁴⁰ Lei 13.105/2015, art.753, §1º.

⁴¹ Lei 13.146/2015, art.2º, §1º e incisos.

⁴² Sobre o modelo médico e a capacidade no Código Civil de 1916 e 2002, ver Sousa (2017).

⁴³ Nesse sentido, Pereira (2007), para quem recorre-se à perícia médica mais por tradição do que por exigência da lei.

clássico⁴⁴, contendo, invariavelmente, os seguintes itens: identificação do interditando; anamnese; antecedentes familiares; antecedentes pessoais e psicossociais ou história da doença; documentos solicitados pelo perito; exames complementares; exame psíquico; súmula patológica; conclusões; resposta aos quesitos. A identificação corresponde à qualificação civil do interditando. A anamnese narra quando foi percebida a deficiência e os desdobramentos de tal fato⁴⁵, as circunstâncias que motivaram o pedido de interdição, eventuais controvérsias entre as partes. Nos antecedentes familiares é questionada: idade dos pais; história de tabagismo e etilismo; quantos irmãos e se saudáveis; se há algum familiar acometido de doença neuropsiquiátrica ou que tenha cometido suicídio. Nos antecedentes pessoais e psicossociais é questionado o tipo de parto e tempo do nascimento; se mamou no peito, usou chupeta ou chupou dedo; quando começou a andar, falar e controlou esfíncteres; se teve episódios convulsivos; de que brincava na infância, como era a relação com outras crianças; se foi criança chorona, brigona, pirracenta e intolerante a frustrações; quando iniciou a vida escolar e seu histórico; se teve namorada ou vida sexual; se homem, se se masturba; se foi dispensado do serviço militar ou trabalhou; se fez cirurgia ou tem história de traumatismo craniano; se é etilista; se sai sozinho; se usa faca, se sabe amarrar e abotoar; se se alimenta, veste e faz higiene com autonomia; se lida com dinheiro; se aprendeu a ver horas em relógio analógico; se vota; se faz uso de algum medicamento. Se o laudo da inicial indica doença mental ou há suspeita deste quadro, o perito questiona quando os sintomas da doença se manifestaram; se fala ou ri sozinho; se já comentou ouvir vozes ou que quisessem lhe matar ou fazer mal; se comenta que pessoas estão rindo de si ou olhando, conversando ou rindo dele; se já cismou com pessoas ou vizinhos; se já comentou que estava sendo vigiado; se já esteve internado em instituição psiquiátrica. A identificação, anamnese e antecedentes é colhida ou complementada, na maior parte das

⁴⁴ Sobre o tema ver Taborda (2004).

⁴⁵ Laudos mais antigos registram essas informações no campo “história da doença atual”.

vezes, por aquele que acompanha o interditando ao exame. O perito registra no laudo sobre quais informações teve o interditando condições de colaborar.

Alguns laudos contavam com o item “exame físico”, onde é descrito o tipo físico do interditando: estatura, peso, estrutura corporal, se harmônica; biotipo, se longilíneo, normolíneo ou pícnico; aspectos externos, se aparenta ter idade menor que a real, sinais sindrômicos e *facies*, se mongolóide ou inexpressiva; estado geral do examinado. No item “exame psíquico” é descrita a aparência e apresentação do interditando ao exame, se limpo, arrumado, se traja vestes próprias, se está aseado etc. É descrito o modo como entra na sala e toma o lugar que lhe é designado, o ânimo do interditando, se se mostra passivo, agitado, disperso etc. Nesse campo é registrado o desempenho do interditando às perguntas sobre identidade, orientação espaço-temporal, atualidades, habilidades cognitivas e abstração, como ler, interpretar ditos populares, realizar pequenos cálculos ou uso de dinheiro e troco. Alguns peritos registram apenas um panorama geral da entrevista, sem maiores detalhes. Outros referem somente as respostas dadas pelo entrevistado ou como estas se articulam em relação ao seu saber.

Observamos que o perito cujo laudo era mais descritivo, contendo tanto as perguntas formuladas como as respostas dadas pelo examinado, atuou em mais processos de ambas as Varas. Seu laudo continha as seguintes perguntas: nome completo; idade; data de aniversário; local de nascimento; nome completo dos pais; onde mora; se estuda; se sabe ler e escrever e, em caso positivo, solicitado ao interditando ler alguma palavra; estado civil; se sai sozinho; se sabe ver horas e, se sim, se em relógio analógico; qual o dia do mês, da semana e ano. De acordo com as respostas dadas, se satisfatórias, outras mais específicas eram questionadas, por exemplo: que dia foi ontem ou anteontem, qual dia será depois de amanhã, qual foi o mês passado, qual será o próximo mês, quantos dias tem uma semana, quantos meses tem um ano, quantas horas tem um dia. Após, seguem-se perguntas sobre atualidade, como o nome do presidente,

governador ou prefeito. Passada essa etapa, o referido perito questiona o significado do dito popular “água mole em pedra dura tanto bate até que fura” ou a diferença entre entes, um pássaro e um avião, por exemplo, ou o que pesa mais, se um 1kg de chumbo ou 1kg de algodão. Questiona, ainda, se o examinado conhece a moeda corrente e, em caso positivo, qual o valor da passagem de ônibus ou metrô; o preço médio de determinado item. Ante respostas positivas a estas perguntas, elaborava pequenos problemas envolvendo a manipulação de dinheiro e troco. Nem todas as perguntas chegam a ser formuladas aos entrevistados, pois o perito as vai graduando de acordo com as respostas dadas e a colaboração do interditando ao exame.

A súmula patológica tem como objetivo aferir a normalidade do sujeito quanto a vigilância, tenacidade, orientação, alucinação, memória, vocabulário, discurso e linguagem, fluxo ideativo, quociente de inteligência, curso, abstração, afetividade, humor, vontade, pragmatismo, pensamento, raciocínio e compreensão. São utilizados termos como normovigil, hipobúlico, hipopragmático, hipertenz, o prefixo normo para sinalizar a adequação à norma, hipo para menos e o prefixo hiper para mais. É mencionado, também, se o interditando compreende que está sendo examinado ou tem noção de seu estado, o que denominam por “consciência de morbidade”. A conclusão traz o diagnóstico, esclarecimentos a respeito de sua natureza e consequências para a capacidade civil no que tange ao interditando reger sua pessoa e bens. A deficiência é descrita pelos peritos como transtorno permanente, incurável, não passível de melhora mediante tratamento especializado, no qual não há intervalo lúcido. Invariavelmente, utilizam o termo “retardo mental” ou “oligofrenia” e seu grau, no diagnóstico da conclusão, porquanto ambos sejam aqueles empregados na CID-10. Apenas os peritos que atuaram nos processos o8 tanto da Vara A quanto da Vara B lançaram em seu diagnóstico o termo “deficiência mental”, modo como se referia à deficiência intelectual então. De outro giro, observamos que os diagnósticos dos laudos constantes da inicial trazem, com mais frequência,

a utilização de “deficiência mental”. O laudo traz, ainda, as respostas aos quesitos formulados pelo Juízo ou pelo Ministério Público.

Com a juntada do laudo pericial, as partes devem se manifestar sobre ele, sendo que, em quase a totalidade dos casos, há concordância com seus termos, sem qualquer questionamento ou pedido de esclarecimento. Somente em dois processos vimos impugnação ao laudo⁴⁶. No primeiro, a validade do laudo foi objeto de apelação porque produzido durante a audiência, sendo sucinto, sem entrevista cuidadosa nem constando dados usuais ao laudo médico-psiquiátrico, tais como anamnese, histórico familiar etc. A nulidade foi declarada em 2º grau e outro laudo teve de ser realizado. Foi nomeado para tanto o mesmo perito, o qual, no novo laudo, reportou-se na seção “exame psíquico” ao exame por ocasião da audiência, afirmando que, como o paciente não se expressa verbalmente, o reexame era desnecessário pela obviedade do caso. Mesmo assim, perguntou ao interditando nome, idade, dias da semana, cores e objetos, registrando não ter obtido resposta nem verbal nem gestual. Novamente, concluiu pela incapacidade absoluta. Já no caso do processo 14, já referido acima, o laudo foi impugnado pelo requerente, porquanto a conclusão do perito tenha sido pela capacidade civil do requerido. O requerente juntou a título de contraprova três laudos, emitidos nos anos de 2009, 2013 e 2015, todos atestados pela mesma psiquiatra, conferindo o mesmo diagnóstico e dando conta, basicamente, das mesmas informações, no sentido de que a anamnese teria sido colhida com a requerente em virtude da examinada ter falado pouco, dito que brincava de bonecas, ajudava nas tarefas domésticas, mas não cozinhava, porque a tia temia que se queime. Além disso, não teria interpretado o ditado popular da água mole em pedra dura. A sentença julgou improcedente o pedido, único processo no qual tal circunstância ocorreu.

Com exceção do processo 09 da Vara A, indicado acima, o Ministério Público opinou favoravelmente a todos os pedidos de interdição, na forma e extensão do laudo pericial. Nos processos posteriores à vigência da LBI,

⁴⁶ Processo 09 e 14 da Vara A.

em que pese concordar com o pedido, passou a fazer a ressalva de que a curatela deve ser restrita aos atos de natureza patrimonial e respeitar a dignidade da pessoa humana, sem especificar em que tal exatamente consistiria em cada caso. Da mesma forma, a Defensoria Pública, seja nos processos que patrocinou ou que funcionou como curadora especial, não contestou o laudo ou se opôs à interdição.

4. Fase decisória

A sentença que decreta a interdição é de natureza constitutiva, ou seja, constitui uma nova situação jurídica para o interditado (MEDINA, 2016, p. 1.048), é dizer, a impossibilidade de praticar atos jurídicos de forma independente, sendo-lhe, para tanto, designado um curador. O efeito prático da incapacidade civil é a legitimação de um quadro de dependência e restrição à autonomia, onde ao interditado resta a marginalização social, sua vida restrita ao âmbito familiar ou a institucionalização.

Apesar do caráter simbólico da decretação da medida, cujos contornos se assemelham a uma espécie de morte civil, de acordo com os documentos pesquisados, as sentenças proferidas antes da vigência da LBI costumavam ser deveras sucintas. As mais antigas eram lavradas em uma única lauda, prescindindo até mesmo do relatório. É como se não fossem necessárias muitas palavras para formalizar o apagamento de quem já era invisível socialmente. As sentenças mais recentes, mas anteriores à LBI, trazem um breve relatório. A fundamentação apoia-se na conclusão constante do laudo pericial atestando a deficiência. Além disso, remete aos documentos da inicial e audiência, sem maiores considerações, contudo, sobre as especificidades dos interditos ou sobre o instituto da capacidade civil e curatela, bem como suas consequências. Da mesma forma, no dispositivo, a grande maioria decreta a interdição sem declarar a extensão da incapacidade, se absoluta ou relativa, como se o Código Civil previsse possibilidade única.

Com a LBI, as sentenças passaram a mencionar as inovações legais acerca da curatela, citando, sobretudo, os arts. 84 e 85 daquela Lei, para ressaltar que a interdição restringe-se aos atos de natureza patrimonial e negocial, reservado o amplo direito de exercício de atos existenciais. Vale destacar que, em ambas as Varas pesquisadas, aquelas disposições da LBI têm sido estendidas em favor de pessoas não deficientes, como idosos, nos processos de definição de curatela. Com a LBI, as sentenças da Vara A passaram a destacar a relevância de se retirar de uma pessoa a possibilidade de exercício de direitos por si:

(...) Em boa hora entrou em vigor a Lei 13.146/15, alterando profunda e principiologicamente os processos outrora denominados de interdição. A capacidade civil é um direito fundamental do ser humano e ver tal direito cassado por uma decisão judicial sempre pareceu uma punição que, a pretexto de proteger, acabava por vulnerabilizar ainda mais, aqueles que temporária ou definitivamente em razão de doenças mentais ou físicas, se viam impossibilitados para praticar alguns ou todos os atos da vida civil. (...) Nunca foi fácil assinar uma sentença decretando a interdição de uma pessoa, decisão que muitas vezes soava como arrogante e arbitrária. Em nome do Estado, se decretava a incapacidade de um ser humano, como se fosse possível dividir a humanidade em seres capazes e incapazes, normais ou anormais, doentes ou sãos. O binarismo que historicamente regeu esse instituto é incompatível com a rede de proteção dos direitos humanos que devem prevalecer.

A fundamentação das sentenças de ambas as Varas pesquisadas continua a se apoiar, essencialmente, no laudo pericial. No dispositivo, são lançados, detalhadamente, os atos os quais o interdito está impedido de praticar sem curador, tais como comprar e vender, emprestar, transigir, dar quitação, alienar, hipotecar, demandar ou ser demandado, receber valores, inclusive de pensão, e gerenciamento destes. É determinada nova avaliação do interdito a cada 5 anos, na forma do art.84 §3º e 4º da LBI. Sobre a obrigatoriedade do curador apresentar prestação de contas anual⁴⁷, alguns dos dispositivos das sentenças mencionam que o curador

⁴⁷ Lei 13.146/2015, art. 84, §4º.

deve fazê-lo quando instado. É determinada, também, a expedição de ofício à Corregedoria Regional Eleitoral⁴⁸.

De quarenta e oito ações na qual foi prolatada sentença com resolução do mérito, apenas uma foi julgada improcedente, pois o laudo pericial foi negativo quanto à existência de afecção mental, concluindo, justamente, no sentido da capacidade civil do requerido⁴⁹. Todas as demais ações foram julgadas procedentes, seguindo integralmente a conclusão do laudo pericial quanto a incapacidade. Vale destacar que, sempre que os peritos diagnosticaram deficiência intelectual, o que se deu em todos os casos, com exceção do mencionado, concluíram pela incapacidade total do indivíduo de reger sua pessoa e bens. Logo, antes da LBI, cuja vigência é de 2016, os laudos sempre concluíram pela incapacidade absoluta e, após, por força da mudança da Lei, passaram a concluir pela incapacidade relativa. Como resultado, antes da LBI, todas as sentenças que decretaram interdição definiram curatela absoluta e nenhuma delas a curatela parcial.

4.1. Recursos

Do conjunto dos autos examinados na pesquisa, em nenhum dos processos houve oposição de quem quer que seja ao pedido de interdição. Apenas no processo 09 da Vara A, no qual deu-se concentração dos atos processuais em audiência, houve interposição de recurso de apelação, oferecida pelo órgão do Ministério Público, porquanto atuasse no polo ativo, como requerente da interdição. As razões do recurso foram motivadas com base na inobservância ao rito processual do art. 1.182, *caput* e parágrafo primeiro do Código de Processo Civil 1973, uma vez que não foi respeitado o prazo legal de cinco dias para impugnação do pedido pelo interditando, tampouco houve nomeação de curador especial à lide, apesar de o Ministério Público funcionar como legitimado ativo. Foi requerida a nulidade do laudo pericial e, por consequência, da sentença,

⁴⁸ Aviso 620/2010 da Corregedoria Geral de Justiça.

⁴⁹ Processo 14 da Vara A.

porque se apoiava naquela prova. O argumento é de que o laudo era deveras sucinto e fora produzido oralmente, durante a audiência de impressão pessoal, ato realizado sem a presença de representante do Ministério Público. Finalmente, destacou-se ser a capacidade civil direito indisponível.

O acordão que julgou a apelação entendeu ser a interdição uma medida extrema e violenta, que deve ser precedida de todos os cuidados, especialmente o exercício da ampla defesa, pois a consequência é o interditando perder o direito de se autodeterminar, nada mais podendo decidir segundo sua vontade a partir dali. Por isso, declarou a nulidade do laudo pericial oral, por ausência de previsão legal, como violação ao direito de defesa e por se tratar de inovação não aceitável, ainda que justificada pela economia processual, dada a gravidade dos direitos em voga numa ação de interdição. Destacou que, após poucos minutos de observação, não é possível que o perito “taxe alguém de insano”, devendo o laudo ser proferido após exame minucioso, elaborado com convicção e tranquilidade, consignando que a ausência do laudo torna o processo nulo, ainda que o juiz não esteja a ele adstrito.

4.2. Cumprimento de sentença

Com o trânsito em julgado da sentença, são publicados editais no Diário Oficial, por três vezes, com intervalo de 10 dias, a fim de dar publicidade à definição da curatela. A sentença que declara a interdição é averbada junto ao Registro Civil.⁵⁰ Cumprida esta última formalidade o processo pode ser encaminhado para arquivamento, certo que a curatela pode ser revista a qualquer tempo, seja para verificar a necessidade de manutenção da medida, seja para alterar sua extensão⁵¹. Exemplificadamente, no processo 15 da Vara A, cuja sentença foi proferida

⁵⁰ Na forma do art.755, §3º da Lei 13.105/2015, a sentença que decreta a interdição deve, também, ser publicada na rede mundial de computadores, no sítio do Tribunal de Justiça, na plataforma de editais do Conselho Nacional de Justiça, onde permanecerá por 6 meses e uma vez na imprensa local.

⁵¹ Lei 13.105/2015, art.756 e parágrafos.

após a LBI, houve determinação de revisão da curatela a cada cinco anos. Já no processo 10 da Vara B, que tramitou antes da promulgação da LBI, fora decretada a interdição por incapacidade absoluta. Porém, anos mais tarde, adveio aos autos notícia de que a interditada se casara e a validade do ato jurídico efetivamente celebrado perante as autoridades competentes do cartório de Registro Civil foi questionada. Diante disso, o Ministério Público requereu a realização de estudo social⁵² e reavaliação da interditada por meio de nova perícia. O estudo social elaborado pela Assistência Social relatou ter encontrado a interditada bem, cuidando de seu lar e integrada à comunidade onde residia. Ela frequentava a igreja e vivia bem com o marido, o qual a sustentava sem ajuda da pensão previdenciária a que a interditada recebia formalmente, uma vez que o curador não lhes repassava quaisquer valores. Também foi produzida nova prova pericial, emitida pelo mesmo perito que proferira o laudo que determinou a interdição. Em que pese tenham sido reformuladas as mesmas perguntas, que por sua vez, obtiveram resposta semelhantes às do exame anterior, a conclusão do laudo foi pela incapacidade relativa. Ante a alteração no plano fático e considerando a reorientação da conclusão da prova pericial, o juiz decidiu pela modificação dos limites da curatela, definindo-a como parcial, com assistência para os atos de administração de bens, finanças e sistema financeiro. Curiosamente, a curatela não foi deferida em favor do marido da interditada, mas a seu irmão.

Outra circunstância que pode provocar o desarquivamento do processo é a necessidade de substituição de curador ou requerimento de definição de curatela compartilhada⁵³. Não é incomum que o interditado sobreviva ao curador⁵⁴ ou, em razão da idade avançada deste último, seja

⁵² Relatório produzido pelo setor de Assistência Social do Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro, no qual o assistente social dirige-se ao local onde está residindo o interditado para verificar seu modo de vida, estado geral e vínculos afetivos com o requerente a curador. Em que pese a riqueza das observações e detalhes colhidos pelos Assistentes Sociais e apresentados ao Juízo, observamos que o estudo social não é solicitado no curso da ação, mas somente na fase de cumprimento de sentença.

⁵³ Lei 10.406/2002, art.1.755-A. Vimos tal hipótese nos processos 06 da Vara A e 12 da Vara B, ambas devidamente deferidas.

⁵⁴ Como referência os processos 02, 03, 05, 07 e 11 da Vara A 03 e 06 da Vara B, onde o pedido de substituição foi motivado por morte do curador nomeado em sentença. No processo 02 da Vara A houve, por três vezes, substituição

necessário requerer a substituição, com a indicação de algum familiar para o posto⁵⁵. Por ocasião do pedido de substituição, o juiz determina a realização de estudo social para verificar a situação do interdito e seus vínculos afetivos com o eventual curador. Os pedidos são processados sem maiores controvérsias.

Também a necessidade de disposição de bens do interdito pode motivar o desarquivamento dos autos de interdição. Qualquer compra e venda ou pedido de alvará para disponibilização de renda do interdito tem de ser autorizada pelo Ministério Público. O desvelo da atuação do órgão no controle da disposição patrimonial do interdito e exigência de prestação de contas é elogiável, conforme pudemos observar nos processos 02, 03, 04 e 05 da Vara A e processos 04, 13 e 14 da Vara B. É solicitado esclarecimento da necessidade de aquisição ou disposição, avaliação do bem a ser alienado e a ser adquirido, bem como exigência de depósito dos valores em conta judicial.

Por fim, há que se citar os casos nos quais os autos foram reativados em razão de denúncia de abuso ou abandono familiar. No processo 09 da Vara A, o interditando contava com 31 anos de idade à época do oferecimento da ação pelo MP e estava institucionalizado há cerca de 10 anos, diagnosticado por deficiência intelectual moderada, informação que restou ratificada pelo laudo pericial. Os familiares foram intimados da existência do processo de interdição, mas não compareceram à audiência. Ainda assim, a curatela foi deferida e nomeada a mãe como curadora. Nestes mesmos autos, após a sentença, o MP recebeu nova denúncia de abandono familiar e requereu a intimação da curadora. O interdito fora transferido para a Casa Juliano Moreira e, de acordo com o estudo social, lá progrediu na autonomia dos cuidados pessoais, ampliou vocabulário, passou a formular frases curtas, formou vínculo afetivo com a equipe da instituição e participava das atividades propostas. Destacou também a

de curador motivada por morte. Da mesma forma, no processo 06 da Vara B, no qual, por duas vezes houve substituição por tal motivo.

⁵⁵ Nos processos 04 da Vara A e 10 da Vara B, o próprio curador pediu dispensa de exercício do *mínus*. O mesmo se deu no processo 01 da Vara A, mas devido à doença do curador.

necessidade de emprego de recursos para promoção da fala, lazer e outras funcionalidades, sugerindo a solicitação de BPC. Já no processo 09 da Vara B, a interditanda contava com 26 anos quando do ajuizamento da ação pelo MP e fora internada pelo pai numa clínica filantrópica há cerca de 10 anos. Não recebia visita nem do pai nem dos irmãos, a mãe já era falecida. Foi diagnosticada com deficiência intelectual profunda, em quadro de extremo comprometimento: não controlava os esfíncteres, era cadeirante e se autoflagelava. A interdição foi deferida e a irmã nomeada curadora. Anos após a sentença, o Ministério Público foi novamente notificado pela administração da clínica acerca da permanência do estado de abandono, com o que requereu providências. Também houve a realização de estudo social e sugerida a substituição da curadoria para a Assistente Social da clínica, haja vista a proximidade e o conhecimento das necessidades da interditada, bem como melhor administração, em seu proveito, dos recursos recebidos em BPC, pedido que foi deferido.

A situação mais grave de denúncia por nós vista se deu no processo 11 da Vara A. Um ano após ser designada a curatela da interditada ao pai, foi requerida a substituição de curador, em razão de falecimento, tendo sido a curatela transferida a um dos irmãos, sem a realização de estudo social. Anos depois, em 2007, o Ministério Público noticiou nos autos denúncia do Hospital Pedro Ernesto. A interditada fora atendida após ter um filho em parto domiciliar. Ficou constatado que era vítima de maus-tratos e portadora de HIV, tendo a mesma afirmado que sofria abuso sexual pelo curador e amigos deste. Revelou, também, que tinha outro filho, de 5 anos, o qual era criado por sua irmã. A guarda do bebê da interditada foi objeto de ação de competência da Vara da Infância e Juventude, tendo sido deferida em favor de um de seus irmãos. Aquele juízo determinou, ainda, a esterilização da interditada, sem que tenha sido consultada sua vontade ou a qualquer familiar. Diante do quadro grave de abuso, a Assistência Social do Hospital Pedro Ernesto localizou vaga em abrigo vinculado a ordem religiosa para institucionalização da interditada e questionou, via ofício, qual providência tomar, ressaltando que a interditada estava há mais de 100 dias

em internação hospitalar desnecessária, o que afrontava seu bem estar, tanto pela insalubridade do local, como pelo fato de não poder se locomover livremente. Não houve qualquer requerimento do Ministério Público e o juiz, decidiu, por fim, autorizar que o curador, embora acusado de agressão, retirasse a interdita do hospital. Não foi formulado pedido de destituição do curador por qualquer dos familiares ou pelo Ministério Público. Cerca de um ano depois houve nova denúncia, agora pelo Hospital Rocha Maia, acerca de negligência familiar. A interdita estava internada com lesões e em estado de desnutrição. O relatório da Assistência Social do hospital dava conta do abandono da interdita, inclusive com a confirmação pelos vizinhos da ocorrência de maus-tratos. Seis meses após o incidente foi realizado estudo social, onde foi relatado que a interdita estava novamente hospitalizada, negligenciada pela família e pelo curador, sendo recomendada a remoção da curatela para que a interdita pudesse vir a ser institucionalizada. A curadoria foi removida, com nomeação de curador judicial, todavia, a interdita tivera alta do hospital e saíra acompanhada pelo antigo curador. A Tutoria Judicial do Tribunal de Justiça obteve informações de que a interdita estava vivendo com o curador na Baixada Fluminense e somente em outubro de 2010 o BPC recebido pela interdita foi bloqueado junto ao INSS. Em janeiro/2014, em tentativa de intimação, o OJA colheu informação de que a interdita morrera há um ano e que o curador estava internado. A morte do ex-curador foi confirmada, todavia, até o momento da pesquisa, seguiam tentativas de localizar os outros irmãos da interdita para verificar se, de fato, esta veio a óbito.

Considerações finais

Em que pese não seja possível generalizar os dados obtidos nesta pesquisa e tomá-los como retrato dos procedimentos de interdição ou da aplicação da lei concernente à capacidade civil, eles servem como parâmetro de reflexão sobre as práticas judiciais adotadas quando se tem como personagem principal do processo uma pessoa com deficiência

intelectual. A conclusão é de que a deficiência intelectual é vista como incapacitante de toda ordem e o interditando encarado como alguém que necessita ser amparado, o que é suficiente para sua interdição. Outrossim, nas varas pesquisadas, coube ao perito dizer o Direito, seguindo as regras do saber médico. É como se a capacidade civil se tratasse de um tema próprio ao saber médico, sobre o qual os profissionais do Direito não pudessem se pronunciar e tivessem de acatar, integralmente, a palavra do médico, em que pese seja a capacidade civil um tema estritamente jurídico. Sendo assim, as alterações legislativas provocadas pela Constituição de 1988 e sua valorização aos direitos fundamentais e princípio da dignidade da pessoa humana, ou o CC 2002 e sua importância aos direitos da personalidade, não foram capazes de afetar o procedimento de interdição. Até o momento da pesquisa, tampouco a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência ou, finalmente, a Lei Brasileira de Inclusão, em seu modelo social de abordagem, o foram. Mudanças não são rápidas, é verdade, sobretudo quando a prática é enraizada, como costumam ser os procedimentos judiciais. Há duas maneiras de prosseguir: esquecendo o passado e construindo um futuro completamente diferente sobre bases diversas; ou compreendendo o passado e refletindo sobre os erros e acertos, deitando sobre os fatos um olhar conciliador para, então, poder prosseguir.

Referências

ABREU, Célia Barbosa. A curatela sob medida: notas interdisciplinares sobre o estatuto da pessoa com deficiência e o novo CPC. *In*: MENEZES, Joyceane Bezerra (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas** - Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 545-568.

ARAUJO, Luiz Alberto David; RUZYK, Carlos Eduardo Pianovski. A perícia multidisciplinar no processo de curatela e o aparente conflito entre o Estatuto da Pessoa com Deficiência e o Código de Processo Civil: reflexões metodológicas à luz da Teoria Geral do Direito. **Revista Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, v. 18, n. 1,

p. 227-256, jan./abr. 2017. Disponível em: <http://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/867/330>. Acesso em: 30 jun. 2020.

BRASIL. **Lei 5.869, de 11 de janeiro de 1973**. Institui o Código de Processo Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [1973]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l5869impressao.htm. Acesso em: 13 dez. 2017.

BRASIL. **Lei 8.742, de 07 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1993]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em: 30 jun. 2020.

BRASIL. **Lei 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2002]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm. Acesso em: 05 jul. 2016.

BRASIL. **Lei 13.105, de 16 de março de 2015**. Código de Processo Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm. Acesso em: 25 jan. 2017.

BRASIL. **Lei nº. 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 05 jul. 2016.

MEDINA, José Miguel Garcia. **Novo Código de Processo Civil comentado**: com remissões e notas comparativas ao CPC/1973. 4. ed. São Paulo: RT, 2016.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de direito civil**. 30.ed. Rio de Janeiro: Forense, 2017. Vol 1.

PEREIRA, Rodrigo da Cunha. **Cometários ao Novo Código Civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10**. Brasília: Ministério da Saúde, [20--]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>. Acesso em: 15 jan. 2017.

SOUSA, A.M. de. O significado de (in)capacidade para pessoas com deficiência sob o modelo médico no Código Civil de 1916 e 2002, antes das alterações da Lei Brasileira de Inclusão. *In*: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula (Org.). **Autonomia, Reconhecimento e Dignidade: sujeitos, interesses e direitos**. Rio de Janeiro: Gramma, 2017, p. 267-298.

TABORDA, José G. V. **Psiquiatria Forense**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

TARTUCE, Flávio. **Direito Civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2017, vol. 01.

THEODORO JÚNIOR, Humberto. **Curso de Direito Processual Civil** – Procedimentos especiais. 49. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2008, vol. III.

_____. **Curso de Direito Processual Civil** - Teoria geral do direito processual civil, processo de conhecimento e procedimento comum. 57. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2016, vol. I.

ZARIAS, Alexandre. **Negócio público e interesse privado: análise do processo de interdição**. 2003. 227 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Campinas, SP. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/CAMP_ef34a2ce06462a68cof899df1b435ef. Acesso em: 17 fev. 2018.

Anexo: processos pesquisados em ordem cronológica

Vara A		Vara B	
1.	xxxxxx-xx.1975.8.19.0001	1.	xxxxxx-xx.1971.8.19.0001
2.	xxxxxx-xx.1979.8.19.0001	2.	xxxxxx-xx.1980.8.19.0001
3.	xxxxxx-xx.1983.8.19.0001	3.	xxxxxx-xx.1985.8.19.0001
4.	xxxxxx-xx.1992.8.19.0001	4.	xxxxxx-xx.1992.8.19.0001
5.	xxxxxx-xx.1995.8.19.0001	5.	xxxxxx-xx.1995.8.19.0001
6.	xxxxxx-xx.1995.8.19.0001	6.	xxxxxx-xx.1995.8.19.0001
7.	xxxxxx-xx.1998.8.19.0001	7.	xxxxxx-xx.1996.8.19.0001
8.	xxxxxx-xx.1998.8.19.0001	8.	xxxxxx-xx.1996.8.19.0001
9.	xxxxxx-xx.2000.8.19.0001	9.	xxxxxx-xx.2002.8.19.0001
10.	xxxxxx-xx.2001.8.19.0001	10.	xxxxxx-xx.2001.8.19.0001
11.	xxxxxx-xx.2002.8.19.0001	11.	xxxxxx-xx.2001.8.19.0001
12.	xxxxxx-xx.2006.8.19.0001	12.	xxxxxx-xx.2008.8.19.0001
13.	xxxxxx-xx.2008.8.19.0001	13.	xxxxxx-xx.2009.8.19.0001
14.	xxxxxx-xx.2012.8.19.0001	14.	xxxxxx-xx.2009.8.19.0001
15.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001	15.	xxxxxx-xx.2011.8.19.0001
16.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001	16.	xxxxxx-xx.2011.8.19.0001
17.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001	17.	xxxxxx-xx.2012.8.19.0001
18.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001	18.	xxxxxx-xx.2013.8.19.0001
19.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001	19.	xxxxxx-xx.2013.8.19.0001
20.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001	20.	xxxxxx-xx.2013.8.19.0001
		21.	xxxxxx-xx.2013.8.19.0001
		22.	xxxxxx-xx.2013.8.19.0001
		23.	xxxxxx-xx.2013.8.19.0001
		24.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001
		25.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001
		26.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001
		27.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001
		28.	xxxxxx-xx.2014.8.19.0001
		29.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001
		30.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001
		31.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001
		32.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001
		33.	xxxxxx-xx.2015.8.19.0001

Morte assistida e dignidade humana no direito alemão ¹

Ana Paula Barbosa-Fohrmann ²

Luana Adriano Araújo ³

Arthur Cezar Alves de Melo ⁴

Introdução

Quando nos confrontamos com os métodos mais modernos da Medicina, que buscam prolongar a vida, naturalmente surge a pergunta se um indivíduo tem direito a morrer com dignidade por meio do auxílio de terceiros. A chamada “morte assistida” (“Sterbehilfe”), com intervenção (por meio de ação ou omissão) de terceiros, é uma das questões, atualmente, mais controvertidas e debatidas na Alemanha e será objeto de análise deste artigo.

Para entendermos o significado e o alcance de uma morte digna, devemos, em primeiro lugar, indagar em que consiste o princípio da dignidade humana. A dignidade humana pode ser definida? Normativamente, como se relaciona esse princípio com a morte assistida (“Sterbehilfe”)? Para respondermos a essas indagações, analisaremos a dignidade humana, a morte assistida e a conexão de ambos com base na

¹ Este artigo é uma versão expandida e atualizada do artigo “Apontamentos sobre o Auxílio à Morte em conexão com a Dignidade Humana no Direito alemão”. *RDE. Revista de Direito do Estado*, Rio de Janeiro, v. 7, p. 175-199, 2007.

² Professora Adjunta da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; anapbarbosa@direito.ufrj.br

³ Doutoranda em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará; luanaadriano@ufrj.br

⁴ Mestrando em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; arthurcezar@id.uff.br

autodeterminação e na liberdade de ação do paciente, seu direito à vida e à integridade física. Nesse contexto, vamos nos debruçar também sobre a promulgação e o conteúdo da § 217 do StGB.

Um último ponto a ser destacado é o que se refere às decisões dos Tribunais. Examinaremos a jurisprudência proferida pelo Tribunal Federal para Causas Penais (“Bundesgerichtshof in Strafsachen” – BGHSt), bem como a recente declaração de inconstitucionalidade do § 217 do StGB, proferida pelo Tribunal Federal Constitucional (“Bundesverfassungsgericht” – BVerfG).

1. Questão prévia: o conceito de dignidade humana no direito constitucional alemão

1.1 Tentativas de Definição da Dignidade Humana: Não-Definição, Definição Negativa e Fórmula do Objeto

O princípio da dignidade humana vem previsto no art. 1º § 1º da Lei Fundamental de 1949 (LF): “A dignidade do homem é inviolável. Respeitá-la e protegê-la é obrigação de todos os poderes estatais.”⁵ (KIRCHHOF, 2002, p. 8, tradução nossa).

No início da interpretação da Lei Fundamental, na primeira metade dos anos cinquenta, defendeu-se que não era possível definir a dignidade humana de forma precisa; daí ter-se sustentado a posição de não-definição da dignidade humana (DREIER, 1996, p. 103).

A não-definição foi superada pela possibilidade de uma definição negativa da dignidade humana. De acordo com essa visão, a dignidade humana é definível a partir do momento em que se determina qual é o seu conteúdo no caso concreto (DREIER, 1996, p. 103; WALTER, 1998, p. 26). Não obstante, uma definição ampla e abstrata do seu conteúdo não é sustentável.

⁵ No original: „Art. 1 (1): Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“. (KIRCHHOF, 2002, p. 8).

Esse posicionamento possui, entretanto, prós e contras. A sua vantagem reside em que, como a dignidade humana só pode ser definida num caso concreto, isso inviabiliza qualquer definição acabada. Nesse sentido, a interpretação constitucional será sempre flexível. A desvantagem da definição negativa é que pode não haver uma definição geral de dignidade humana válida para todos os casos concretos. Quando se define a dignidade humana “ex negativo”, é possível que haja diferentes posicionamentos políticos, éticos e ideológicos sobre determinados assuntos que estão em íntima conexão com a dignidade humana, como são os casos da discriminação, da tortura e do banimento. Por isso, é importante que se construa, pelo menos, uma base plausível ou razoável para uma definição geral (DREIER, 1996, p. 104).

Por outro lado, uma definição geral foi formulada, em 1957, pelo jurista alemão Günter Dürig. Na sua visão, a dignidade humana pode ser definida da seguinte forma: “Cada homem é homem em virtude de seu espírito, que o distingue da natureza impessoal e que o capacita, com base na própria decisão, a ser mais consciente, a se autodeterminar e a organizar o seu entorno” (DÜRIG, 2003, p. 11)⁶.

Essa definição deu margem para que, através de uma outra formulação, se pudesse aplicar a dignidade humana ao caso concreto e torná-la judiciável. A partir disso, Dürig construiu a chamada “fórmula do objeto” (“Objektformel”). De acordo com essa construção, o indivíduo não deve ser tratado (pelo Estado e por terceiros) como mero meio ou simples objeto, mas, sim, como um fim em si mesmo e um todo insubstituível (DÜRIG, 2003, p. 15)⁷. Por isso, não se deve degradá-lo à categoria de “coisa”, nem se deve causar-lhe situações, em que ele possa ser registrado, aniquilado, liquidado, suprimido, usado e eliminado ou possa ser, ainda, submetido à lavagem cerebral (DÜRIG, 2003, p. 15).

⁶ Tradução nossa. No original: „Jeder Mensch ist Mensch Kraft seines Geistes, der ihn von der unpersönlichen Natur abhebt und ihn aus eigener Entscheidung dazu befähigt, seiner selbst bewusst zu werden, sich selbst zu bestimmen und seine Umwelt zu gestalten“ (DÜRIG, 2003, p. 11).

⁷ Sobre a base kantiana da definição de Dürig, conferir diretamente Kant (1786, p. 64 ss.). Sobre essa temática, ver ainda Hill (2003, p. 157).

Por fim, temos a criação da Fórmula do Objeto como base de definição da dignidade humana. A fórmula do objeto de Dürig foi adotada pelo BVerfG como definição, de acordo com um método de interpretação negativa,⁸ que se baseia na violação da dignidade humana no caso concreto (VITZTHUM, 1985, p. 202). A dignidade humana é violada, quando o indivíduo é tratado pelo Estado como simples objeto.

O BVerfG empregou a fórmula do objeto, por exemplo, no julgamento das escutas (“Abhör-Urteil”), no início dos anos setenta. Buscou, entretanto, precisar essa fórmula, que é geral e ampla, em casos concretos, nos quais “a qualidade humana do sujeito é, em princípio, posta em questão” („menschliche Subjektqualität prinzipiell in Frage“) (VITZTHUM, 1985, p. 204) e na qual se apresenta “um desrespeito arbitrário da dignidade do homem” („eine willkürliche Missachtung der Würde des Menschen“) (ALEMANHA, 1970, *online*, tradução nossa). Viola-se a dignidade humana, quando “o tratamento de um indivíduo através da mão do Estado (...) é expressão do desprezo do valor que o homem merece devido à sua condição de pessoa; portanto, no sentido de um ‘tratamento desprezível’” [(„die Behandlung eines Menschen durch die öffentliche Hand (...) Ausdruck der Verachtung des Wertes, der dem Menschen kraft seines Personseins zukommt, also in diesem Sinne eine, verächtliche Behandlung“ ist“)] (ALEMANHA, 1970, *online*, tradução nossa).

A fórmula do objeto exige a existência de um tratamento desprezível da dignidade do homem. No entanto, pode ser que a dignidade humana também seja violada, quando o tratamento tenha ocorrido com “boa intenção”. A esse respeito construiu-se a noção de subjetividade (de modificação) da fórmula do objeto, que se refere à intenção da violação da dignidade humana (VITZTHUM, 1985, p. 204; MÜNCH, 2002, p. 177).

Em outras palavras, o elemento subjetivo de uma ação (a intenção do sujeito), que conduz à violação da dignidade humana, caracteriza a subjetividade da fórmula do objeto (VITZTHUM, 1985, p. 204). Um exemplo

⁸ De certa forma, a interpretação negativa do BVerfG parece encontrar base de apoio na definição negativa de dignidade humana, na medida em que só é possível se aferir se houve ou não violação do conteúdo da dignidade humana desde que essa esteja inserida num caso concreto.

disso é o julgamento das escutas, em que o BVerfG constatou que não se pode violar a dignidade humana nem mesmo com “boa intenção” (ALEMANHA, 1970, *online*). Um outro exemplo é o caso do consumo de minhocas pelos soldados do exército alemão, como medida de treinamento de sobrevivência.⁹

2. A dignidade humana e a morte assistida

2.1. A preferência pela expressão “morte assistida” (“Sterbehilfe”) e, não, “eutanásia” (“Euthanasie”)

Na Alemanha, não se emprega a expressão “eutanásia” em virtude da experiência da Segunda Guerra Mundial, sobretudo, do Programa de Eutanásia (“Euthanasieprogramm”) empreendido pelo Regime Nazista. Esse programa se fundamentou na ideologia da “vida indigna de viver” (“lebensunwerten Leben”) retirada do Darwinismo Social. Com base nessa ideologia, 75.000 pessoas com deficiência mental foram vítimas desse programa. Inúmeros outros indivíduos foram coativamente esterelizados. As práticas de esterelização começaram em 1934; em 1937, iniciou-se o extermínio dos chamados “associais” (“Asozialen”). Em 1939, começou o extermínio através de dióxido de carbono. Embora não tenha havido uma lei própria para a morte de deficientes físicos e mentais, havia, entretanto, instrução de Adolf Hitler para que se levasse a cabo a morte assistida nesses casos. Por não haver uma legislação a respeito, as mortes foram, na realidade, cometidas em segredo. Aos parentes das pessoas com deficiência, era comunicada uma falsa causa da morte e, em seguida, lhes era dada uma urna, contendo com as cinzas do morto.¹⁰

Devido a essas e outras atrocidades cometidas contra os direitos humanos durante a Segunda Guerra Mundial, a dignidade humana ganhou, com razão, depois da guerra, lugar de destaque na LF, sendo

⁹ Esse exemplo é citado por Münch com base na decisão 93, p. 108 ss. do Tribunal Federal Administrativo (Bundesverwaltungsgericht – BVerwG). Cf. Münch (2001, p. 177).

¹⁰ Sobre o tema v. Klee (2001).

prevista, no seu art. 1º, como princípio, e se encontrando no ápice do catálogo de direitos fundamentais.

Também devido ao genocídio cometido durante o Nazismo, a expressão “eutanásia” passou a não ser mais empregada no ordenamento jurídico interno, sendo, mesmo, legalmente proibida e punida, como se pode verificar na previsão do § 216 (1) do Código Penal (“Strafgesetzbuch” – StGB), através da tipificação do crime de “Morte sob Demanda” (“Tötung auf Verlangen”).¹¹

Outro motivo, apontado por Quante, para a utilização do termo “morte assistida” (“Sterbehilfe”), é que a ideia de “assistência” (“Hilfe”) contém uma implicação de consideração do bem do paciente. Dessa forma, “fica excluída uma conduta exclusiva ou primariamente orientada ao bem dos outros, mesmo se, por exemplo, pontos de vista (como os interesses justificados dos parentes) puderem ser incluídos (QUANTE, 2019, p. 187-188)”¹².

No ordenamento jurídico alemão, emprega-se, portanto, em substituição à eutanásia, a expressão “morte assistida” (“Sterbehilfe”). Existem três tipos de morte assistida: 1) morte assistida ativa (“aktive Sterbehilfe”); 2) morte assistida passiva (“passive Sterbehilfe”) e 3) morte assistida indireta (“indirekte Sterbehilfe”).

1) A morte assistida ativa¹³ é definida como uma intervenção direta de terceiro, médico ou enfermeiro, no direito à vida do paciente. O paciente, que sofre de uma doença incurável, apela ao médico que lhe ministre uma determinada dosagem de medicamento ou que esse tome

¹¹ O § 216 (1) do StGB prevê: “Se alguém foi determinado, através de uma exigência expressa e séria do morto, a cometer o homicídio, então se lhe deve reconhecer uma pena privativa de liberdade de seis meses a cinco anos.” No original: „§216 (1): Ist jemand durch das ausdrückliche und ernstliche Verlangen des Getöteten zur Tötung bestimmt worden, so ist auf Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu erkennen.“ (WEIGEND, 2006, p. 106, tradução nossa).

¹² É preciso, contudo, lembrar que, para Quante, a determinação do que venha a ser uma “boa morte” carece de delimitações objetivas – especialmente quando se trata de sujeitos que, para o autor, “perderam irreversivelmente sua autonomia, nunca foram autônomos em nenhum momento de suas vidas ou atualmente não estão em condições de tomar decisões autônomas” (2019, p. 188). Por esse motivo, o parâmetro do que é bom não pode ser subjetivo a concepções e valores morais do paciente. Dessa forma, sua sugestão é que o termo “morte assistida” seja substituído pelo termo “auxílio na indução da morte” (p. 189).

¹³ Morte assistida ativa pode ser considerada como equivalente das expressões “eutanásia direta” e “morte sob demanda”.

uma outra medida que lhe faculte uma morte sem sofrimento. A morte assistida ativa é planejada e negociada entre o doente e o médico ou enfermeiro que vai praticá-la. No Direito Alemão, como já foi ressaltado acima, a morte assistida ativa se submete à sanção do § 216 (1) do StGB.

2) A morte assistida passiva é definida como uma interrupção nos cuidados e instruções médicas que possam prolongar a vida de pacientes que sofrem de doença incurável. Existe, entretanto, uma grande discussão sobre quando e com base em que documento deve ser interrompido ou omitido o tratamento médico. A tendência é que o decurso da morte já se tenha iniciado e que se trate de um paciente terminal. O paciente deverá ter deixado determinado no “testamento do paciente” (“Patientenverfügung”¹⁴) o tratamento médico que lhe deve ser ministrado ou não no caso de doença incurável¹⁵.

3) A morte assistida indireta pode ser definida como tratamentos médicos, sobretudo aqueles destinados a combater a dor, que, apenas de forma involuntária, provocam o agravamento das condições de saúde do paciente e o abreviamento da sua vida (HUFEN, 2001, p. 854)¹⁶.

A partir de 2015, os três casos de morte assistida passiva, ativa e indireta passaram a se submeter às penas do § 217 (1) do StGB quando a prática for resultante de uma atividade recorrente¹⁷. Contudo, o preceptivo estabelece também a participação na conduta ilícita que permanece isenta de punição se o participante não agir de maneira recorrente – como quando participa de associações ou organizações de apoio ao suicídio

¹⁴ Sobre o assunto cf. Höfling e Schäfer (2005, p. 93 ss.).

¹⁵ Sobre a distinção entre os tipos de morte assistida, Quante destaca que a classificação mais comum enfoca os dois primeiros tipos (ativa e passiva). Nesse sentido: “a ortotanásia ou a morte assistida passiva geralmente é considerada eticamente aceitável ou mesmo necessária em certos casos, e também é praticada, enquanto, por outro lado, a morte assistida ativa ou o homicídio são vistos como eticamente vetados” (QUANTE, 2019, p. 191). Sobre a instabilidade dessa distinção, que dá pesos éticos diferentes a uma ação e a uma omissão (ainda que intencional), v. QUANTE, 2019, p. 191-193.

¹⁶ Cf. tb. Eckart (2005). Eckart define, caracteriza e apresenta, como o desenvolvimento médico-histórico da medicina paliativa, no contexto da morte assistida indireta, se desenvolveu na Alemanha e no exterior.

¹⁷ O § 217 (1) do StGB prevê: “Aquele que, com a intenção de ajudar outra pessoa a cometer suicídio, fornece, obtém ou arranja a oportunidade para essa pessoa fazê-lo e cujas ações são destinadas a uma prática recorrente, incorre em uma pena de prisão por um período que não exceda três anos ou uma multa.” No original: „§217 (1): Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“

assistido¹⁸ – ou se for um parente ou se estiver em relacionamento pessoal próximo com a outra pessoa mencionada no parágrafo 1¹⁹.

3. O direito à autodeterminação, à vida e à integridade física na lei fundamental alemã (lf) em conexão com a dignidade humana

3.1. O direito à autodeterminação

O direito à autodeterminação, que é um dos pilares da definição clássica de dignidade humana de Dürig, a qual, aliás, nos remete, em última instância, à teoria kantiana, também é um dos pilares da morte assistida no Direito Alemão.

O art. 2º § 1º da LF prevê o direito geral de ação do indivíduo nos termos seguintes: “Cada um tem o direito ao livre desenvolvimento da sua personalidade, desde que não viole direito alheio e não infrinja o ordenamento constitucional ou a lei moral”.²⁰ O direito à liberdade de ação do art. 2º § 1º significa que cada um pode essencialmente fazer ou deixar de fazer, desde que em virtude de lei. Trata-se do direito à autodeterminação. O art. 2º § 1º abrange todas as possibilidades de ação, ou seja, toda a gama do comportamento humano não protegida por outros artigos da LF. Trata-se, enfim, de um direito geral.

O art. 2º § 1º compreende também o direito de personalidade. O direito de personalidade encontra sua base de justificação no próprio direito geral de liberdade de ação, pois não se limita a um determinado tipo de comportamento humano e a uma determinada esfera da vida. O art. 2º § 1º abrange, ainda, o direito de personalidade, pois, como no caso da dignidade humana, é a qualidade de sujeito do indivíduo que deve ser protegida (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 84 ss.). A liberdade de ação do

¹⁸ Tais como a “Sterbehilfe Deutschland” (NEVES, 2018b).

¹⁹ No original: „§217 (2): Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht.“

²⁰ No original: „Art. 2 (1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.“ (KIRCHHOF, 2002, p. 8).

comportamento humano e a proteção da qualidade de sujeito do indivíduo permitem o desdobramento da sua personalidade no sentido de sua autodeterminação. O direito de autodeterminação, que é protegido pelo direito geral de personalidade do art. 2º § 1º da LF, consiste no direito do indivíduo ao autoconhecimento e de ser o que ele quiser (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 86).

Conforme já foi ressaltado, a autodeterminação é também um dos pilares do princípio da dignidade humana do art. 1º § 1º da LF. Tanto o art. 2º § 1º quanto ao art. 1º § 1º da LF são fontes do direito fundamental de personalidade. No sistema constitucional alemão, a garantia da dignidade humana é, a princípio, protegida de forma absoluta e, por isso, não pode sofrer restrições, a não ser para proteger a própria dignidade humana, quando essa não puder ser, de outra forma, protegida (STARCK, 1999, p. 52, 215)²¹.

Uma grande discussão no Direito Constitucional alemão é determinar o caráter da dignidade humana, visto que a mesma tem natureza híbrida, qual seja, é, ao mesmo tempo, princípio e garantia fundamental (HÖFLING, 2003, p. 81; STARCK, 1999, p. 48, 51; MÜNCH, 2001, p. 29). Christian Starck, por exemplo, ao conferir esse caráter à dignidade humana, coloca-a ao lado (no mesmo nível hierárquico) da garantia geral de liberdade e de personalidade. Com base nessa interpretação, esta última poderá ser relativizada (não ser protegida) pela própria dignidade humana, quando essa não for aplicável.²² Havendo essa relativização, o direito de personalidade, em conexão com a dignidade humana, poderá ser também limitado, pois é nela que ele encontra uma de suas bases de

²¹ Cf. ainda Wilms (2002, p. 1034 s.); Tiedemann (2006, p. 145 ss.); Brugger (2006, p. 14). Alexy argumenta que há possibilidade de relativização da dignidade humana também em relação a outros princípios. V. Alexy (1986, p. 96 s.)

²² “A jurisprudência se distanciou da determinação da relação do art. 2º § 1º com o art. 1º § 1º, citando ambos os direitos fundamentais lado a lado como fonte do direito de personalidade. (...) Na medida em que não se aplica a dignidade humana, levam-se em consideração restrições ao direito de personalidade no contexto de art. 2º § 1º e da ponderação de bens.” No original: „Die Rechtsprechung hat sich der Bestimmung des Verhältnisses des Art. 2 Abs. 1 zu Art. 1 Abs. 1 entzogen, indem beide Grundrechte nebeneinandergestellt als Quelle des Persönlichkeitsrechts zitiert werden. (...) Soweit dieser Würdeschutz ist, darf das Persönlichkeitsrecht nicht eingeschränkt werden. Nur soweit der Würdeschutz nicht greift, kommen Einschränkungen des Persönlichkeitsrechts im Rahmen des Art. 2 Abs. 1 und Güterabwägungen in Betracht.“ (STARCK, 1999, p. 215, tradução nossa).

justificação. Essa limitação ocorre, como afirma Starck, não só devido à ponderação de bens, mas também devido ao próprio conteúdo do art. 2º §1º (1999, p. 215), que restringe a garantia do direito de personalidade de três formas: (1) Não deve violar direito alheio, (2) nem infringir o ordenamento constitucional (3) ou a lei moral. Isso é denominado de “tríade de limitações” (“Schrankentrias”).²³

Em termos gerais, o direito à autodeterminação conectado com a morte assistida e a dignidade humana consiste em que o paciente gravemente doente e sem chance de sobreviver, já clinicamente comprovado, tem direito de autonomamente (SPICKHOFF, 2000, p. 2298 ss.) decidir sobre uma morte digna. O direito à autodeterminação abrange o direito a pôr a própria vida em perigo e até o direito de desistir da mesma. O paciente pode, por exemplo, se recusar a se alimentar, a receber uma dose mais elevada de medicamentos que diminua a sua dor ou a se submeter a outras medidas farmacológicas que possam prolongar sua vida. Mas para isso deve ter previamente prescrito, em testamento, as instruções médicas desejadas para a sua morte.

O direito à autodeterminação do paciente, em conexão com a dignidade humana, encontra-se protegido pelo ordenamento constitucional. Só poderá sofrer limitações se (1) a dignidade humana for objeto de relativização ou (2) dentro do próprio contexto do art. 2º § 1º. No primeiro caso, não se vislumbra uma hipótese de relativização da dignidade humana *versus* dignidade humana que provoque a restrição do direito de personalidade do paciente, visto que a única dignidade humana em jogo é a do próprio paciente. No segundo caso, pode haver restrição do direito de personalidade do paciente, quando esse direito vier a infringir uma norma jurídica, como é o caso da morte assistida direta, que é penalmente sancionada pelo § 216 (1) do StGB.

Além disso, o direito de personalidade pode ser limitado, quando violar a lei moral. É nesse sentido que a morte assistida direta continua a ser moralmente rechaçada no âmbito acadêmico, religioso e político, não

²³ Sobre essas três restrições cf., entre outros, Pieroth e Schlink (2000, p. 88 ss.).

só em virtude da experiência da Segunda Guerra Mundial, mas também em virtude de toda a discussão filosófica, jurídica, religiosa e médica que ainda se desenrola. Segundo uma pesquisa realizada pelo Instituto Infratest Dimap (2020, *online*), 81% da população alemã aprova a morte assistida com auxílio médico nos casos de pacientes com doenças graves; no ano de 2012, indica ainda a mesma pesquisa, 76% da população apoiava a medida.

3.2. O direito à vida e à integridade física

O direito à vida e à integridade física vem previsto no art. 2º § 2º da LF, o qual tem a seguinte redação: “Todos têm direito à vida e à integridade física. A liberdade da pessoa é inviolável. Nesses direitos, só se permite intervir com base em lei.”²⁴ (KIRCHHOF, 2002, p. 8, tradução nossa). O art. 2º § 2º é um direito especial em relação ao art. 2º § 1º. Se o caso concreto sobre direito à liberdade não puder ser resolvido com base no art. 2º § 2º, aplica-se, então, o art. 2º § 1º.

3.3. O significado de vida (e morte) na LF

O que é vida (e morte) no Direito Constitucional alemão é definido com base em convicções coletivas provindas da linguagem corrente, que, com as devidas abstrações, são previstas pela Lei Fundamental. Tais convicções não são apenas incorporadas pelo Direito Constitucional, mas também são compartilhadas pela Filosofia e pela Medicina, a saber:

1) Vida e morte são auto excludentes (exclusividade). O que está vivo, não está morto e vice-versa; 2) Vida e morte formam um conceito fechado (completude). Não existe outra condição da morte, a não ser a de um moribundo que vive. (1) e (2), como esclarece Michael Anderheiden, excluem a existência de um campo fronteiro entre vida e morte; 3) O ser

²⁴ No original: „Art. 2 (2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“ (KIRCHHOF, 2002 p. 8).

humano não consegue tornar a morte viva: A morte é irreversível (irreversibilidade); 4) Os vivos morrem uma única, apenas uma única vez (finalidade); 5) Os vivos podem ter ou não consciência; os mortos não podem conscientemente planejar ou cometer ações (assimetria). A esse respeito, o ordenamento jurídico prescreve direitos dos indivíduos inconscientes. Portanto, não é importante se o indivíduo está consciente ou se, no futuro, voltará a ter consciência; decisivo é, por si só, a possibilidade abstrata da formação da consciência do vivo, que pode não existir no caso concreto (nesse sentido, mencionemos a situação do anencéfalo) (ANDERHEIDEN, 2001, p. 360 ss.).

3.3.1. O direito à vida

O direito à vida é protegido pelo ordenamento constitucional alemão como reação ao genocídio cometido durante os anos do Nacional-Socialismo. Por isso, a vida é considerada um valor supremo e encontra previsão constitucional no art. 2º § 2º (1) da LF. O direito à vida é o direito de viver, direito à existência física; começa antes do nascimento e termina com a morte (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 90 ss). Abrange, em outras palavras, o direito à morte, no sentido de que o indivíduo tem direito inclusive de cometer suicídio, que, aliás, não é proibido pelo ordenamento alemão. Esse direito, que é um direito de liberdade negativa, suscita, contudo, questionamento jurídico quando um terceiro está envolvido, seja no caso em que, estando presente, não prestou socorro ao suicidente, seja no caso em que o suicidente pediu auxílio a um terceiro para cometer o suicídio, e esse lhe prestou auxílio.

Em conexão com a dignidade humana, o direito à vida (assim como o direito à incolumidade física) compreende o respeito e a proteção da identidade e da integridade física do indivíduo (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 90). Nesse sentido, o paciente gravemente doente tem direito ao não-sofrimento físico, a um tratamento médico compatível e à proteção contra a dor tão somente nos campos da morte assistida passiva e da

morte assistida indireta; a morte assistida direta, conforme visto, está excluída (HUFEN, 2001, p. 852).

3.3.2 O direito à integridade física

O direito à integridade física do art. 2º § 2º (1) está no cerne do direito à vida e do direito a permanecer livre de sofrimento, o que significa, em outros termos, que a saúde do indivíduo deve ser protegida não só do ponto de vista físico, mas também psíquico (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 91).

Como já foi explicado, o direito à incolumidade física se conecta com a dignidade humana. Um paciente pode, por meio de instruções médicas que prolonguem a vida, ser submetido a um sofrimento indigno, que implique uma violação do seu direito à integridade física. Friedheim Hufen enumera, entre os casos de violação da integridade física de pacientes sem capacidade de expressar a sua vontade ou seu consentimento, a sonda estomacal, a respiração artificial daqueles que já não estão mais aptos a viver e a intervenção médica em recém-nascidos (com grave deficiência física e/ou mental) já em profunda aflição e sem chance de sobrevivência. Nesses casos, esclarece Hufen, existe apenas a proteção e o prolongamento da vida em sentido biológico. Nesses casos, acrescenta Hufen, o Estado, através dos Poderes Legislativo e Judiciário, tem o dever de proteger o doente contra a dor e o sofrimento, na medida em que esse tipo de proteção se encontra no cerne do direito à integridade física e do princípio da dignidade humana (2001, p. 852)²⁵.

²⁵ No original: „Aus Art. 2 II GG ist deshalb auch kein absolutes Verbot der Sterbehilfe im Falle eines nicht (mehr) einwilligungsfähigen Patienten oder des schwerstgeschädigten und leidenden Neugeborenen abzuleiten. Körperliche Unversehrtheit steht nämlich nicht umsonst in unmittelbarer Nachbarschaft zu den Persönlichkeitsrechten, zur Menschenwürde und zur Selbstbestimmung. Die Freiheit von Leid und der Schutz vor Schmerz hindern den Staat daran, durch seine Gesetzgebung und Rechtsprechung den Schutz der bloßen biologischen Existenz so weit zu treiben, dass buchstäblich unwürdiges menschliches Leiden verlängert wird. Das gilt umso mehr, wenn mit dieser Lebensverlängerung ein Eingriff in die körperliche Integrität verbunden ist – wie beispielsweise bei einer Magensonde, aber auch bei der künstlichen Beatmung des nicht lebensfähigen, von schwersten Schmerzen geplagten Neugeborenen.“ (HUFEN, 2001, p. 852).

4. Alterações no código penal em 2015 e proibição da realização do procedimento da morte assistida

Devido à complexidade temática do tópico da assistência ao suicídio, desde 2006, o Parlamento Alemão tem debatido propostas de legislações sobre as consequências jurídicas da prática. Depois de uma série de propostas legais sobre a tipificação criminal e à permissão legal da prática do suicídio assistido²⁶, em 10 de dezembro de 2015, 360 parlamentares²⁷ do “Bundestag” votaram a favor do § 217 do Código Penal, intitulado “Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung” (em tradução livre: Promoção empresarial do suicídio). Desde a promulgação do Código Penal, em 1871, não havia existido qualquer regulamentação criminal da conduta de assistência ao suicídio, sendo a interpretação para a conduta compreendida como “acessória de cumplicidade” – i.e., se o suicídio não é um crime, ajudar e favorecer o suicídio assistido também não poderia ser crime. Por essa via, “os motivos de uma pessoa que incita outra pessoa a cometer suicídio ou que auxilia na sua comissão são irrelevantes” (WOLFLAT, 2008, p. 88).

Para que se configure a conduta tipificada no § 217 do Código Penal, três requisitos precisam estar presentes: i. a concessão, aquisição ou transmissão de uma oportunidade de suicídio (promoção do suicídio); ii. a conduta recorrente – melhor transmitida para o direito brasileiro segundo o requisito da “habitualidade”; e iii: a intenção de promover o suicídio de outro. Desses três requisitos, é digno de nota o segundo, qual seja a atuação recorrente²⁸, que se tornou determinante para a

²⁶ Para conferir as proposições legislativas, v. relatório da EJTN, *on-line*.

²⁷ A votação contou com participação de 602 dos 630 membros do Parlamento, contando com 233 votos contrários à criminalização do suicídio assistido e 9 abstenções. Uma peculiaridade dessa votação foi a liberação dos partidos em relação ao voto de coalização; i.e., os parlamentares foram liberados para votar de acordo com sua consciência (NEVES, 2018b, p. 320-322).

²⁸ Em Neves, a classificação como prática pertinente ao comércio (*business-like*) significa utilizar da assistência ao suicídio como meio de trabalho – independentemente de fazê-lo de forma altruística ou lucrativa. A intenção do projeto de lei que deu origem ao preceptivo era dificultar, portanto, o trabalho de organizações e assistentes profissionais que fizessem do suicídio assistido parte de sua atividade profissional. Foi exatamente sob esses termos que Kerstin Griese, coautora do projeto, justificou a importância de aprovar uma lei oficial sobre suicídio assistido. Ela declarou: “Precisamos de uma lei, porque existem clubes e indivíduos na Alemanha que promovem,

configuração da conduta típica. De acordo com Lindemann e Mevis, como as associações de apoio ao suicídio assistido atuam, geralmente, sem fins lucrativos, o legislador escolheu o pré-requisito “geschäftsmäßig” (“profissional”) em vez do requisito “gewerbsmäßig” (“comercial”), garantindo assim que a intenção de gerar lucro não seja necessária para a criminalização (2016, p. 18). Para Walter, o conceito de “intenção de facilitar comercialmente, adquirir ou organizar uma oportunidade” para o suicídio é impossível de lidar em processos criminais, porque envolve a divulgação de uma motivação interna que, pelo menos em muitos casos, é difícil de estabelecer (WALTER, 2016, p. 252).

Além disso, o requisito da recorrência ou da habitualidade também não encontra interpretações unívocas. Embora, em princípio, um caso singular de assistência não seja suficiente para cumprir os pré-requisitos do § 217, mesmo a primeira oferta de assistência pode ser processada se o autor estiver preparado para fornecer assistência em outros casos. Nesse sentido, uma outra incerteza advinda da interpretação do dispositivo é a individualização da conduta punível; é dizer: se pune a assistência no suicídio ou a recorrência na assistência? Esse tipo de delimitação é de profunda relevância, dado que as tratativas para a realização do suicídio – o que consideraríamos nacionalmente como atos preparatórios – já seriam, no Direito alemão, passíveis de punição, mesmo em sendo frustrada a tentativa de morte. Exemplos de condutas que antecedem a assistência ao suicídio em sentido estrito são o fornecimento de instalações adequadas para suicídio (concessão), a prescrição de um medicamento letal (aquisição) e o estabelecimento de contato concreto com, por exemplo, associações que promovem a morte assistida em outros países (oferecimento uma oportunidade para suicídio).

Como argumentos centrais para a criminalização estavam os perigos envolvidos na legalização da morte assistida no que diz respeito à

apoiam e praticam a automatança (no original, *self-killing*) como sua principal ocupação. Queremos punir aqueles que lidam com o suicídio com a intenção de fazer negócios - isto é, a repetição e o foco de suas atividades. Aqueles que apoiam nosso projeto de lei estão dizendo claramente que não consideramos eticamente sustentável o negócio com a morte das pessoas” (NEVES, 2018b, p. 321-322).

comercialização da assistência à morte e à busca de lucro. De acordo com Augsberg, a lógica por trás do artigo proposto foi então a de que as pessoas e/ou organizações que prestam esse tipo de assistência provavelmente têm interesses próprios e desenvolvem sua própria agenda, contrariando possivelmente os desejos da pessoa suicida. Assim, em tais circunstâncias, pode-se presumir que há pelo menos um risco abstrato para um processo autônomo de tomada de decisão e a vida humana (2016, p. 22). Nesse sentido, o argumento a favor da criminalização residiria em que as pessoas em grave sofrimento podem ser negativamente influenciadas a buscarem a assistência no suicídio, com a facilitação do acesso aos meios de terminação da vida, gerando a discussão de se referidas decisões de busca da morte seriam realmente livres e autodeterminadas (EJTN *on-line*). Por outro lado, coloca-se o problema das expectativas sobre pessoas com doenças e deficiências graves ou estados terminais quando há a facilitação do acesso à assistência no suicídio²⁹.

A disposição, para Lindemann e Mevis, invade ainda o direito potencial de suicídio de acordo com a autodeterminação e com a integridade física (artigo 2 [1, 2] e artigo 1 [1] da Lei Fundamental) e à liberdade profissional do potencial assistente (artigo 12 (1) da Lei Fundamental). Uma justificativa para essas invasões pode ser encontrada na prevenção de efeitos de familiarização (“Gewöhnungseffekte”) e ameaças à autonomia de grupos particularmente vulneráveis, supostamente emanados das atividades das organizações de apoio ao suicídio assistido (2016). Com a previsão de criminalização, a única organização engajada na prática, a “Sterbehilfe Deutschland”, cessou suas atividades, e organizações suíças, como a EXIT, deixaram de praticar a assistência ao suicídio em solo alemão (NEVES, 2018b).

De acordo com Neves (2018b, p. 320), a implementação do §217 do StGB reorganizou um cenário jurídico já diversificado e contraditório, desencadeando um sentimento de desconfiança em relação ao Estado, que decorre não apenas da ausência de rotinas jurídicas anteriores em relação

²⁹ Cf. Gill (1992); Gill (2000).

à aplicabilidade do novo parágrafo, mas também de sua redação, em que tanto a característica de empreendimento laboral quanto o apoio e a assistência permaneceram conceitualmente vagos (LINDEMANN; MEVIS, 2016). Esse cenário jurídico afeta dois sujeitos típicos principais: o paciente terminal, que busca auxílio no suicídio, e o profissional de saúde, que provê assistência, ameaçado com punição criminal devido ao desenvolvimento de sua conduta³⁰.

Assim, a incerteza gerada pelo preceptivo é especialmente sentida na categoria médica, que, apesar de não especificada na legislação, é o sujeito típico da conduta punível – qual seja a promoção habitual da assistência ao suicídio. Investigando a percepção dos profissionais de saúde sobre o artigo, Zenz *et al.* (2017) realizaram pesquisa, no início de 2016, com todos os participantes de um congresso sobre cuidados paliativos. O questionário consistia em perguntas sobre suicídio assistido e a então recém promulgada legislação. Dentre os 457 respondentes, (138 eram médicos; 318, enfermeiros; 1, não especificado), mais de 80% conhecia a nova lei. O apoio à legislação foi relatado por apenas metade dos entrevistados. 54% consideraram que a lei não diferenciava suficientemente entre uma forma ilegal de suicídio assistido e uma forma isenta de punição. Para mais de 40%, a nova lei não era significativa, por considerar-se que já existiam legislações suficientes para o tratamento da questão. Como conclusão geral do estado, percebeu-se a relutância dos profissionais envolvidos no tratamento terminal em apoiar uma responsabilidade criminal pela promoção recorrente do suicídio assistido por médicos, sendo que o §217 do StGB gerou maior incerteza entre os profissionais no atendimento ao paciente em fase de final da vida. Além disso, de acordo com Melching (2017), também existiu a preocupação em partes do movimento paliativo e de cuidados paliativos de que áreas de suas atividades pudessem ser cobertas por esta lei, sendo então suas atividades ameaçadas com a punição criminal.

³⁰ Observar interessante relato etnográfico de Neves sobre a trajetória de Margot, uma requerente do suicídio assistido que foi afetada pela promulgação do §217 do StGB (NEVES, 2018b; NEVES, 2018a).

Em 21 de dezembro de 2015, uma Câmara do Tribunal Constitucional Federal indeferiu quatro pedidos de liminar contra o §217 do StGB. A decisão foi o resultado de uma ponderação de consequências: por um lado, a Câmara teve que levar em consideração as consequências que adviriam caso uma injunção temporária não fosse concedida, mas as reclamações constitucionais subjacentes fossem eventualmente concedidas; por outro lado, a Câmara teve que avaliar os efeitos negativos que surgiriam se a liminar temporária solicitada fosse concedida, mas as queixas constitucionais subjacentes não tivessem êxito posteriormente. De acordo com Lindeman e Mevis, em sua decisão, a Câmara sublinhou que a proibição (apenas) de assistência comercial ao suicídio não constitui uma grande desvantagem para os requerentes (2016).

4.1. Conflito entre os Códigos Profissionais de Medicina e o Código Penal Alemão

Anteriormente à promulgação do §217 do StGB, a questão do suicídio assistido, em que pese não regulada legalmente, era tratada nos códigos profissionais de medicina nacional e regionais. Nesse sentido, desde 2011, § 16 do Código Profissional para Médicos na Alemanha (“Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte” - MBO-Ä) estabelecia que “os médicos devem apoiar os pacientes terminais, preservando sua dignidade e respeitando seus desejos. Eles são proibidos de matar pacientes mediante solicitação. Eles não podem prestar assistência ao suicídio”³¹. De acordo com Neves, além da associação profissional médica federal, cada estado alemão possui uma regulamentação própria, produzida por sua entidade de classe médica regional (“Ärzttekammern”) (2018b). Ao avaliar o impacto deste regulamento, é importante observar que as regras adotadas pela Associação Médica Alemã

³¹ No original: „Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patientinnen und Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten“. Disponível em: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/MBO/MBO_02.07.2015.pdf. Último Acesso em: 12 jul. 2020.

(“Bundesärztekammer”) servem apenas como modelo e devem ser implementadas pelas 17 Associações Médicas de cada estado para se tornarem eficazes (LINDEMANN; MEVIS, 2016). Embora essas normas vinculem apenas os membros registrados de cada associação, eles ajudaram a compor um cenário de disposições contrárias no tocante à atuação dos médicos sobre a participação no suicídio assistido de seus pacientes (2018b).

Apenas 10 dessas entidades impuseram restrições à prática de assistência no suicídio por seus médicos registrados (LINDEMANN; MEVIS, 2016; NEVES, 2018b), o que gerou o que Neves chama de “*a plural legal landscape*”. Referida pluralidade se deve ao fato de que, posteriormente à implementação do §217 StGB, houve uma reformulação do cenário legal sobre suicídio assistido, impondo sobreposições contraditórias em situações nas quais o direito profissional local autoriza a participação médica na assistência ao suicídio, mas o Código Penal não (2018b, p. 322-323). Dessa forma, mesmo diante da declaração de inconstitucionalidade do preceptivo da legislação criminal que pune a assistência ao suicídio – a seguir relatada – o *status quo ante* da paisagem legislativa sobre suicídio assistido na Alemanha continua sendo um de incerteza jurídica e pluralidade de regulamentações. Como resultado, temos a curiosa situação em que um médico em uma cidade corre o risco de ser sancionado pela sua Associação de Médicos quando da prática da assistência ao suicídio de um de seus pacientes, enquanto um médico em uma cidade vizinha não é, se estes pertencerem à jurisdição de diferentes Associações.

5. Decisões do Tribunal Federal de Justiça da Alemanha (BGH) e do Tribunal Constitucional Federal da Alemanha (BVERFG) sobre a morte assistida

Nesta seção, analisamos as decisões proferidas pelo Tribunal Federal de Justiça da Alemanha (“Bundesgerichtshof” – BGH) e pelo Tribunal Constitucional Federal da Alemanha (“Bundesverfassungsgericht” –

BVerfG) na temática da morte assistida. No contexto dessa última Corte, enfocamos a decisão de 26 de fevereiro de 2020, que declarou a inconstitucionalidade do § 217 (1) do StGB.

5.1. Morte assistida em Sentido Amplo

A morte assistida em sentido amplo ocorre quando há uma interrupção do tratamento imediatamente depois de iniciado o decurso da morte, ou seja, quando o paciente sem chance de sobreviver já não é mais capaz de tomar uma decisão própria.

Um caso típico de morte assistida em sentido amplo foi decidido pelo 1º Senado do BGHSt em 13 de setembro de 1994.³² Nesse caso, foi reconhecido o direito de uma paciente portadora de uma doença incurável e não mais apta a proferir consentimento para interromper um tratamento médico.

Excepcionalmente, pode-se interromper o tratamento, ainda que não se tenha iniciado o decurso da morte, desde que isso corresponda à suposta vontade do paciente. Para isso, devem ser estabelecidos rígidos pressupostos de verificação da suposta vontade do paciente. Mas se não forem encontradas circunstâncias concretas que constatem essa vontade, “então, pode-se e precisa-se recorrer a critérios que correspondam a ideias de valores gerais”³³ (ALEMANHA, 1994, p. 257, tradução nossa).

O caso concreto pode ser resumido da seguinte forma: O médico acusado se encarregou, desde outubro de 1990, do tratamento de uma senhora de 70 anos, a qual, desde 15 de março de 1990, se encontrava na divisão de enfermagem de um asilo. Como enfermeiro, foi chamado seu filho, coacusado, que também estava apto a lhe conferir tratamento médico. A idosa sofria de uma marcada síndrome psíquico-orgânico-cerebral com quadro de demência e pré-senilidade e suspeita de estar

³² O caso BGHSt 40 (ALEMANHA, 1994, p. 257-272).

³³ No original: „... so kann und muß auf Kriterien zurückgegriffen werden, die allgemeinen Wertvorstellungen entsprechen.“

sofrendo de Alzheimer. Com uma parada cardíaca, com consequente reanimação, no começo de setembro de 1990, ela teve um dano cerebral gravíssimo e irreversível e precisou de alimentação artificial. Desde o final de 1990, ela não foi mais capaz de falar, caminhar e ficar de pé e reagia a estímulos óticos, acústicos e de pressão simplesmente com contrações faciais e resmungos. Apesar da fisioterapia, ocorreram as chamadas “contraturas violentas nos membros”. As funções vitais se mantinham. Não havia sintomas de sensações de dor (Cp. ALEMANHA, 1994, p. 258).

Tendo isso em vista, o médico acusado sugeriu ao filho coacusado, de interromper a alimentação artificial, pois já não se poderia esperar que a sua mãe tivesse alguma melhora. Com isso, ela morreria de duas a três semanas, sem que precisasse sofrer. Esse procedimento, na opinião do médico, teria proteção legal. O filho concordou, por volta do início de março de 1993, com a sugestão do médico, pois “sua mãe tinha lhe dito há oito ou dez anos, depois de assistir a um programa de televisão sobre um caso de enfermagem com enrijecimento das articulações e úlceras, que não queria terminar daquela forma.”³⁴ (ALEMANHA, 1994, p. 258-259, tradução nossa).

O corpo de enfermagem, no entanto, não concordou com a decisão do médico e levou à questão ao Tribunal de Tutela, que também não concordou com a interrupção do tratamento. Em decorrência disso, a alimentação artificial não foi interrompida, e a mulher morreu no começo de dezembro de 1993 em decorrência de um edema pulmonar.

Embora, neste caso, não se tenham encontrado fundamentos concretos para a constatação de uma vontade juridicamente expressa ou presumida da mulher, o BGHSt sustentou a possibilidade de uma justificação da interrupção do tratamento com base no fato de que se deveria recorrer, também, a critérios que “correspondam a idéias gerais

³⁴ No original: „... seine Mutter ihm gegenüber vor acht bis zehn Jahren, nachdem sie in einer Fernsehsendung einen Pflegefall mit Gliederversteifung und Wundliegen gesehen hatte, geäußert hatte, so wolle sie nicht enden.“ (ALEMANHA, 1994, p. 258-259).

de valores”³⁵ (ALEMANHA, 1994, p. 260, 262 s., tradução nossa) para se poder atestar o suposto consentimento da paciente.

5.2. Morte Assistida Indireta

Em 15 de novembro de 1996, chegou ao BGHSt um caso sobre morte assistida indireta³⁶. Uma pensionista rica de 88 anos era amiga de um casal de médicos. O médico, um ortopedista, já a havia tratado anteriormente de uma dor no joelho. Em junho de 1987, essa senhora adoeceu gravemente e foi examinada por esse casal, que, devido à ausência de prática profissional – a médica era anestesiologista formada, mas, há muito tempo, não exercia a especialidade –, chamaram um médico internista. Entretanto, nenhum dos médicos, principalmente devido à ausência de diagnóstico do internista, conseguiu identificar qual era a causa da doença. Diante disso, decidiram não encaminhá-la para um hospital, mas, sim, transferi-la para a casa do casal de médicos. Lá, em poucos dias, a condição de saúde da paciente se deteriorou de forma dramática. Ela teve um edema pulmonar que causou crises de vômito e a levou a agonizar. Com base nesse quadro, os médicos concordaram que a paciente, dentro em pouco, morreria e, por isso, mais uma vez, decidiram não transferi-la para o hospital, mas, sim, lhe administrar uma dose suficiente de um opioide que iria provocar a sua morte. O motivo dessa decisão do internista e da anestesiologista se baseou no fato de que, por meio de uma morte rápida e indolor, poupariam a paciente de outros sofrimentos. Depois de o internista aplicar a infusão com o opioide na paciente, a médica, sozinha com a doente, se empenhou em aspirar seu pulmão, enquanto a infusão era venalmente introduzida. Depois de 55 minutos, não se escutou mais a respiração da senhora.

³⁵ A indicação do BGH de que, nesses tipos de caso, “ordena-se a reserva” e “em caso de dúvida (...) a proteção da vida humana deveria ter precedência sobre as convicções pessoais do médico, dos familiares ou de qualquer outro participante” (ALEMANHA, 1994, p. 263, tradução nossa), não modifica em nada, não de maneira fundamental, a admissibilidade dessa apreciação.

³⁶ BGHSt 42 (ALEMANHA, 1996, p. 301-305).

No julgamento da médica, o BGHSt ponderou que se levasse em conta que a acusada possivelmente “partiu de pressupostos reais da inimputabilidade da chamada ‘morte assistida indireta’.”³⁷ (ALEMANHA, 1996, tradução nossa). Uma medicação para aliviar a dor de um paciente que está morrendo não é inadmissível, se ela, devido aos efeitos colaterais inevitáveis da medicação, vier acelerar a morte de forma não-intencional³⁸ (ALEMANHA, 1996). Embora seja controvertido na doutrina que a morte assistida indireta permaneça impune, por mais que se aceite que um comportamento como esse possa ser socialmente considerado uma ação homicida, esse poderia “de qualquer forma ser justificado com base na regra do estado de necessidade do § 34 do StGB”³⁹ (ALEMANHA, 1996, tradução nossa), porque “... a possibilidade de uma morte indolor e com dignidade de acordo com o consentimento expresso e presumido do paciente ... deveria ser um bem jurídico mais valioso do que se espera” (ALEMANHA, 1996, tradução nossa), “do que precisar viver ainda por pouco tempo com dores graves, particularmente aniquilantes (...).”⁴⁰ (ALEMANHA, 1996, p. 305, tradução nossa).

5.3 Morte Assistida Passiva

A decisão do BGHSt teve, como base, o caso “Wittig” de 4 de julho de 1984.⁴¹ Uma viúva de 76 anos, que sofria de diversas doenças não-agudas, como alto grau de calcificação dos vasos coronarianos, dificuldade de caminhar devido a uma artrose no quadril e nos joelhos, vinha reiterando, desde a morte do marido em março de 1981, que não desejava mais viver.

³⁷ „... von den tatsächlichen Voraussetzungen der straflosen sog. indirekten Sterbehilfe ausgegangen ist.“ (ALEMANHA, 1996).

³⁸ „... nämlich nicht dadurch unzulässig, daß sie als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene unvermeidbare Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen kann.“ (ALEMANHA, 1996)

³⁹ „... jedenfalls nach der Notstandsregelung des § 34 StGB gerechtfertigt sein.“

⁴⁰ „... die Ermöglichung eines Todes in Würde und Schmerzfreiheit gemäß dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen ... ein höherwertiges Rechtsgut als die Aussicht“ sei, „... unter schwersten, insbesondere sog. Vernichtungsschmerzen noch kurze Zeit länger leben zu müssen (...).“ (ALEMANHA, 1996, p. 305).

⁴¹ BGHSt 32 (ALEMANHA, 1984, p. 367-381).

Na noite de 28 de novembro de 1981, o médico dessa paciente a encontrou desacordada no sofá do apartamento. Em suas mãos, ele encontrou um bilhete, no qual ela deixava claro que não desejava ser levada para um hospital. Em um outro bilhete, também encontrado em seu apartamento, escreveu que desejava acompanhar o marido. Depois que o médico constatou que a paciente, ao tomar uma alta dose de morfina e de medicamento para dormir, teve a intenção de cometer suicídio, constatou que, a paciente não respirou mais do que seis vezes por minuto e a sua pulsação já não se fazia mais sentir. Disso ele inferiu que a paciente só, com sérios danos à saúde, poderia ser salva. (ALEMANHA, 1984, p. 368 s.). Com base nisso e por respeito à vontade da paciente, que declarou várias vezes que queria morrer, o médico não tomou nenhuma medida para salvá-la, apenas ficou ao seu lado no apartamento até o momento em que, no dia seguinte, pôde verificar a sua morte.

O BGHSt decidiu pela não condenação do médico. Nesse caso, não se aplicaria o § 216 (13) do StGB (Morte sob demanda, cometida por omissão), “devido às circunstâncias especiais do caso” (ALEMANHA, 1984, tradução nossa) e justificou o seguinte: No “conflito entre a missão do médico de ter que fazer uso de qualquer meio para salvar a vida da sua paciente e a previsão de respeitar o seu direito de autodeterminação, subjaz à resposta da indagação ‘qual é a obrigação que tem precedência no caso em colisão, ... a decisão médica teria de cumprir a obrigação de se orientar pelos critérios do ordenamento jurídico e da ética prevalente.’”⁴² (ALEMANHA, 1984, p. 377-378, tradução nossa). E continua: “De qualquer forma, quando o suicida, sem a intervenção médica, vai, com certeza, morrer e já está inconsciente,” não poderia “o médico por si só, se pautar pela vontade expressa do suicida antes do estágio de inconsciência,” mas sim “teria que se responsabilizar em tomar uma decisão sobre a realização

⁴² No original: „... Konflikt zwischen dem ärztlichen Auftrag, jede Chance zur Rettung des Lebens seiner Patientin zu nutzen, und dem Gebot, ihr Selbstbestimmungsrecht zu achten“, unterliege die Beantwortung der Frage, „welche Verpflichtung im Kollisionsfall den Vorrang hat, ... pflichtgemäßer ärztlicher Entscheidung, die sich an den Maßstäben der Rechtsordnung und der Standesethik auszurichten“ habe (ALEMANHA, 1984, p. 377-378).

ou não de uma intervenção que apenas seria possivelmente eficaz”⁴³. (ALEMANHA, 1984, p. 378, tradução nossa).

5.4. A Morte Assistida Passiva e o Testamento Vital: Alguns Temas Enfrentados pelo BGH

5.4.1. Justiça criminal

No ano de 2010, o BGHSt⁴⁴ tomou nova decisão, que versava sobre a morte assistida passiva e na qual foi cristalizada a importância fundamental atribuída pela Corte à manifestação da vontade do paciente, independentemente do meio pelo qual ela é veiculada. Em 25 de junho do referido ano, o Segundo Senado decidiu pela absolvição de um advogado especialista em Direito Médico (ALEMANHA, 2010, p. 3). Desde 2006, o acusado aconselhava dois filhos, cuja mãe se encontrava em estado de coma e era alimentada artificialmente em um asilo para idosos. A paciente, em 2002, havia relatado à sua filha que, caso ficasse desacordada e não pudesse expressar-se, ela não desejava ter sua vida prolongada por meio de nutrição e ventilação artificiais e tampouco desejava ser ligada a algum tubo (ALEMANHA, 2010, p. 4). No mesmo ano de 2002, ela sofreu uma hemorragia cerebral e entrou em estado de coma, tendo passado a ser tratada em um asilo para idosos. Em 2007, já não se esperava uma melhora do seu quadro clínico (ALEMANHA, 2010, p. 4).

Desde 2006, os filhos da paciente tentavam fazer com que o tubo estomacal que a alimentava fosse removido, até que, em agosto de 2007, foram nomeados como apoiadores da paciente. O médico da família, que tratou a paciente, concordou com o anseio dos apoiadores, uma vez que não havia, conforme lhe parecia, indicação médica para que a alimentação

⁴³ No original: „Jedenfalls dann, wenn der ohne ärztlichen Eingriff dem sicheren Tod preisgegebene Suizident schon bewusstlos ist,“ dürfe „sich der behandelnde Arzt nicht allein nach dessen vor Eintritt der Bewusstlosigkeit erklärten Willen richten,“ sondern habe „in eigener Verantwortung eine Entscheidung über die Vornahme oder Nichtvornahme auch des nur möglicherweise erfolgreichen Eingriffs zu treffen.“ (ALEMANHA, 1984, p. 378, tradução nossa).

⁴⁴ Cf. 2 StR 454/09 (ALEMANHA, 2010).

artificial perdurasse (ALEMANHA, 2010, p. 5). Após consultarem o acusado, os filhos da paciente entraram em acordo com a instituição asilar. Em conformidade com o acordo, a alimentação da paciente seria interrompida e continuariam tão-somente medidas estritamente paliativas de enfermagem (ALEMANHA, 2010, p. 5).

Um dia após a cessação da alimentação, essa foi, contudo, retomada por ordem da gerência geral da instituição. Diante do fato, o acusado aconselhou os filhos da paciente a cortarem o tubo situado acima da parede abdominal da paciente, o que foi feito pelos clientes (ALEMANHA, 2010, p. 6). A equipe de enfermagem do asilo descobriu o fato, acionou a polícia e encaminhou a paciente para uma instituição hospitalar, onde seu tratamento continuou sendo realizado até sua morte por decorrências naturais da enfermidade, em 2008 (ALEMANHA, 2010, p. 6).

O tribunal regional, que julgou o caso, reconheceu, por parte do advogado acusado, a prática de tentativa de homicídio por ação em conjunto com a filha da paciente, que não se baseou em consentimento presumido da vítima. Ao longo do julgamento do tribunal regional, a filha da paciente foi absolvida, sob a justificativa de que estava sob erro de permissão, uma vez que foi instruída pelo advogado acusado (ALEMANHA, 2010, p. 6-7).

Ao apreciar o caso, o BGHSt decidiu no sentido de absolver o advogado acusado (ALEMANHA, 2010, p. 3). Para este estudo, merecem atenção dois elementos essenciais constantes da decisão. Em primeiro lugar, vale mencionar o caráter legítimo atribuído à manifestação de vontade oral da paciente. O Tribunal Federal ressaltou que foram legais a interrupção, o impedimento ou a redução da nutrição da paciente com base na legislação aplicável ao tempo do crime, uma vez que os requisitos para a morte assistida passiva já haviam sido preenchidos; o Tribunal consignou, ainda, que inexistia qualquer discussão a ser travada com relação à manifestação da vontade real da paciente, uma vez que ela já a havia expressado antes de ser acometida pela incapacidade de manifestar seu consentimento. Ademais, era desnecessária a aprovação da medida

por parte de um tribunal de supervisão, uma vez que fora alcançado um acordo entre os apoiadores e o médico no sentido de que a interrupção da nutrição correspondia aos anseios da paciente (ALEMANHA, 2010, p. 9).

Um segundo aspecto relevante da decisão diz respeito ao entendimento da Corte Federal sobre o que é determinante para a caracterização da morte assistida passiva, em desacordo com o tribunal regional. Este tribunal julgou que os requisitos para a qualificação de morte assistida passiva não se encontravam reunidos, haja vista que o corte do tubo era uma conduta ativa; uma conduta dessa natureza negaria o efeito de justificação que o consentimento da paciente poderia ter produzido (ALEMANHA, 2010, p. 14). Em divergência, a Corte Federal entendeu que o critério para distinção entre um comportamento permitido e um proibido não pode residir somente nas qualidades externas de omissões e ações. A legislação, segundo o Tribunal Federal, deixou aberta a possibilidade de que as ações e omissões sejam ponderadas em termos de valor e tratadas de forma equivalente quando a situação demonstrar assim ser necessário (ALEMANHA, 2010, p. 16). Não pode o limite que separa a morte assistida autorizada e o homicídio, consubstanciado nos § 212 e 216 do StGB, ser traçado de forma razoável com base em uma distinção naturalista entre ação ativa e passiva. A descontinuação de um tratamento está além da passividade, incluindo constantemente ações ativas e passivas de difícil classificação, segundo entendeu a Corte com base na doutrina e nas jurisprudências sobre as omissões constantes da seção 13 do StGB (ALEMANHA, 2010, p. 16-17).

O entendimento da Corte demonstrou que é razoável enquadrar, sob um termo genérico e normativo de interrupção de tratamento, um conjunto de elementos objetivos que compõem a ação e o objetivo visado subjetivamente pelo agente (ALEMANHA, 2010, p. 17). A possibilidade de que o paciente solicite a omissão terapêutica deve valer também para que se solicite a interrupção de um tratamento que já não é mais desejado, mediante ação ou omissão (ALEMANHA, 2010, p. 17-18).

Uma alternativa à distinção criticada, que se baseia na qualidade externa da ação, foi apresentada pelo Tribunal Federal com suporte nos termos “morte assistida” e “interrupção de tratamento”, bem como nos interesses legais que emergem da ordem constitucional. Por um lado, a morte assistida, seja mediante a limitação, a interrupção ou a omissão de um tratamento médico, tem por pressupostos uma pessoa que representa uma ameaça à vida do paciente e que o procedimento em análise seja apto a prolongar ou manter a vida. O consentimento não pode justificar um ato intencional praticado fora dessa configuração⁴⁵ (ALEMANHA, 2010, p. 18). A morte assistida justificada mediante o consentimento deve estar relacionada de maneira subjetiva e objetiva ao tratamento médico, abrangendo a omissão no fornecimento de tratamento apto a manter a vida, a interrupção de tratamento e ações que possam ser enquadradas no que é compreendido como “morte assistida indireta” (ALEMANHA, 2010, p. 19).

Por outro lado, consolidando a alternativa, a Corte Federal entendeu que o direito à autodeterminação, o qual se extrai dos art. 1º, § 1º, e art. 2º, §1º, da LF, resguarda a pessoa e sua integridade física contra intervenções não desejadas e eventual progressão não influenciada da sua vida e da sua morte (ALEMANHA, 2010, p. 19). Um traço essencial para a eficácia da justificativa mediante o consentimento é que a ação se dê no quadro de um tratamento médico, com a finalidade de que prossiga o desenvolvimento já deflagrado de uma doença, com o alívio do sofrimento, até a morte, sem que se realize o tratamento da enfermidade. Intervenções que, em sentido diverso, visem a dissociar o fim da vida do processo próprio à doença estão vetadas (ALEMANHA, 2010, p. 19). Segundo o entendimento da Corte Federal, a distinção apresentada, assentada sobre o critério da relação de tratamento — o qual é intrínseco aos conceitos de interrupção de tratamento e à concretização da vontade do paciente —, mostra-se mais apropriado no que diz respeito à explicitação do peso dos

⁴⁵ Em sua decisão, consigna o Tribunal Federal que isso se extrai dos § 216 e 228 do Código Penal, bem como de avaliações do sistema jurídico (ALEMANHA, 2010, p. 18).

bens jurídicos e ao fornecimento de orientação jurídica (ALEMANHA, 2010, p. 19-20).

Por fim, a Corte Federal consignou o papel desempenhado pelas normas processuais do §1901a⁴⁶ e seguintes do BGB. Tais previsões são essenciais para a determinação da vontade do paciente quando, inexistente o testamento vital, for manifestada de maneira verbal, com especial atenção à cooperação prevista entre o apoiador ou o representante do paciente e o médico, além de quando for o caso de manifestação do Tribunal de Supervisão (ALEMANHA, 2010, p. 20).

5.4.2. Justiça cível

No dia 08 de fevereiro de 2017, o Décimo Segundo Senado Cível do BGH proferiu uma decisão⁴⁷ sobre o testamento vital, em que foram discutidos os requisitos dessa manifestação de vontade no quadro da morte assistida passiva. Relataremos as circunstâncias do caso e, em seguida, serão apresentados os pontos mais relevantes da decisão para este estudo.

Uma mulher, em maio de 2008, sofreu um derrame e entrou em coma, tendo despertado em junho de 2008, quando sofreu uma parada cardíaca. Ela passou a ser nutrida e hidratada por meio de tubo gástrico. Em 1998, essa pessoa havia redigido um testamento vital, no qual, entre outras observações, consignou que, na hipótese de perder a consciência, desejava receber assistência de enfermagem e médica enquanto houvesse um horizonte factível de manutenção de uma vida tolerável. Diversamente, a paciente expressou que não desejava ser mantida viva por meio de medidas de prolongamento da vida nas seguintes hipóteses: a) quando o processo de morte imediata fosse incontornável, sendo as medidas de manutenção da vida apenas formas de prolongar o sofrimento ou a morte sem que a melhora do quadro se mostrasse alcançável; b) se

⁴⁶ O § 1901a do BGB (Código Civil alemão) trata do testamento vital.

⁴⁷ Cf. XII ZB 604/15 (ALEMANHA, 2017).

inexistisse perspectiva de retomada da consciência; c) caso permanecessem, em decorrência de doença ou de um acidente, danos cerebrais graves; d) caso as funções vitais do corpo sofressem dano intratável e definitivo. A paciente registrou ainda que rejeitava a eutanásia ativa e que, naquelas condições, o tratamento e o cuidado médicos deveriam ter por fim a redução da sua dor, da sua inquietação e do seu medo, ainda que a redução da dor implicasse uma redução da sua expectativa de vida. O filho da paciente foi escolhido, caso não pudesse manifestar a sua vontade, como seu representante, a fim de que discutisse o que fosse pertinente com o médico assistente em nome dela; deveria o representante levar ao médico considerações que representasse a vontade da paciente, segundo o espírito do testamento vital (ALEMANHA, 2017, p. 2-3).

Da assinatura do testamento vital até o processo de derrame, a paciente, ao conviver com duas pessoas que se encontravam em estado vegetativo, manifestou-se para amigos e familiares no sentido de não querer ser alimentada artificialmente e que tampouco desejava ser mantida viva naquela condição; ela expressou que preferia morrer e que aquilo não poderia acontecer com ela, uma vez que havia realizado um testamento vital. Em um episódio, ocorrido em junho de 2008, após o derrame, a paciente disse ao seu médico que desejava morrer (ALEMANHA, 2017, p. 4).

Foram nomeados, como apoiadores da paciente, o filho e o marido, apoiador substituto, para representarem a vontade da mulher. Não obstante, ambos entraram em divergência em 2014, quando o filho da paciente desejou interromper a nutrição e a hidratação por vias artificiais da sua mãe, em atenção à manifestação de vontade por ela expresso. O outro apoiador, por seu turno, discordava desse posicionamento (ALEMANHA, 2017, p. 4).

O tribunal distrital rejeitou o pedido do filho da paciente, tendo esse reagido mediante apresentação da reclamação cuja decisão analisamos. O BGH declarou nula a decisão do tribunal distrital, ao assinalar, ao longo do

julgado, elementos que foram desconsiderados pelo tribunal (ALEMANHA, 2017). Apresentaremos quatro elementos constantes das razões para a decisão, os quais consideramos serem essenciais para a reflexão sobre a relação entre dignidade humana e a morte assistida passiva.

Primeiramente, mencionaremos as caracterizações feitas pelo BGH do testamento vital e dos limites estabelecidos pela manifestação de vontade presente no testamento. Segundo o entendimento formulado pelo Tribunal Federal, o testamento vital⁴⁸ é suficiente, na medida em que determina as circunstâncias de tratamento em que é aplicável e descreve de modo preciso os procedimentos médicos aceitos e proibidos pelo criador do documento (ALEMANHA, 2017, p. 9). Para que um testamento vital atinja o único pré-requisito do documento, basta que, conforme consignou a Corte Federal, o seu criador especifique o que não deseja em determinada circunstância de vida e de tratamento (ALEMANHA, 2010, p. 9). Na hipótese em que uma manifestação de vontade sobre uma forma de tratamento carecer de especificidade, o esclarecimento a esse respeito pode advir, segundo entendeu a Corte, de indicações suficientemente específicas sobre circunstâncias de tratamento ou doença (ALEMANHA, 2017, p. 10).

Assim, a Corte Federal considerou que o tribunal distrital (ALEMANHA, 2017, p. 10) equivocou-se ao inferir da rejeição à morte assistida ativa, presente no testamento vital da paciente, um indicativo de que a mulher realizou uma decisão concreta no sentido da manutenção artificial da sua nutrição e hidratação — decisão que se justificaria por estar em consonância com os valores da parte interessada. Tal medida foi considerada uma extrapolação pelo BGH, uma vez que o testamento deve ser predominantemente interpretado a partir do seu texto. Mesmo situado em seu contexto geral, o documento não apresentou indicativos evidentes de que a paciente desejava conservar a nutrição artificial no estado em que se encontrava (ALEMANHA, 2017, p. 10). Extraindo um exemplo do testamento, o BGH concebeu que a indicação de que a paciente não

⁴⁸ O testamento vital encontra-se previsto no art. 1901a, do BGB.

desejava ter sua vida prolongada nas hipóteses por ela elencadas tem a mesma força em favor da interrupção do tratamento que a inferência feita pela corte distrital com base na inferência sobre a morte assistida ativa (ALEMANHA, 2017, p. 11). Concluiu o BGH que, tendo a corte distrital definido, clara e concretamente, a situação em favor da manutenção artificial da vida, resta indicado que os aspectos essenciais para a compreensão das circunstâncias foram insuficientemente apreciados (ALEMANHA, 2017, p. 11).

Um segundo componente da decisão é a ponderação da Corte Federal acerca da independência da manifestação de vontade da paciente. O BGH teceu considerações dessa natureza quando abordou a possibilidade de que a paciente abdicasse do seu anseio por morrer diante da divergência com os desejos do seu marido (ALEMANHA, 2017, p. 19). A Corte Federal não verificou qualquer indício de que a paciente, quando consciente, tenha abdicado com regularidade das suas ideias para se adequar às do seu marido, o que seria uma condição para que uma suposta manifestação pudesse se constituir (ALEMANHA, 2017, p. 19). O entendimento do Tribunal foi que a vontade do marido só mereceria apreciação, na medida em que estivesse apta a influenciar a vontade da paciente de maneira presumida (ALEMANHA, 2017, p. 19). A Corte Federal ponderou que o casamento não gerou qualquer tipo de restrição à possibilidade de que a pessoa dispusesse sobre a sua própria vida ou sobre a sua morte, de acordo com os parâmetros legais. Determinante para o caso, seria a vontade presumida da paciente (ALEMANHA, 2017, p. 19). Ademais, ponderou a Corte Federal que o tribunal distrital não considerou o fato de a paciente ter nomeado somente seu filho, em vez do seu marido, como pessoa de confiança; disso se extrai uma sinalização de que a pessoa apta a expressar a vontade presumida da paciente era seu filho (ALEMANHA, 2017, p. 19-20).

O terceiro elemento da decisão é a consideração da Corte Federal acerca da conciliação entre a interrupção do tratamento e o anseio da paciente por não ser submetida a situações dolorosas. Se, por um lado,

segundo ponderou a Corte Federal, o tribunal distrital considerou de forma correta que a paciente repudiou situações dolorosas, por outro, não era cabível considerar que a interrupção da hidratação e nutrição artificiais de forma isolada, em desatenção às práticas médicas paliativas que seriam acessórias (ALEMANHA, 2017, p. 20). É possível presumir, segundo entendeu a Corte Federal, que os cuidados médicos e de enfermagem se dariam de tal forma que a morte da paciente ocorreria de forma indolor (ALEMANHA, 2017, p. 20).

Por fim, o quarto elemento diz respeito à devida consideração das atitudes da paciente, a fim de que se compreenda a sua vontade presumida. A Corte Federal ponderou em sua decisão que o tribunal distrital desconsiderou, de maneira equivocada, a manifestação da paciente pelo desejo de morrer, realizado após o seu derrame e antes de iniciado o seu estado de coma — desejo que constava na sua última declaração voluntária (ALEMANHA, 2017, p. 20-21). Mesmo que a circunstância em que a manifestação sucedeu não correspondesse àquela do tratamento, no momento do julgamento, o entendimento do Tribunal foi que o comportamento da paciente com relação à morte devia influir na delimitação da sua vontade presumida, sendo equivocada a desconsideração do que foi declarado pela paciente (ALEMANHA, 2017, p. 20-21).

Os elementos da decisão e o julgado como um todo explicitam a elevada estima atribuída à autodeterminação do paciente quando da constituição do seu testamento vital. Mas não é só: até mesmo diante de insuficiências do testamento, a vontade do paciente, materializada por outros meios, seja via declarações orais, seja por meio do seu representante escolhido, e a autodeterminação do paciente prevalecem no que diz respeito à realização da morte assistida passiva.

5.5. A assistência ao suicídio em caráter profissional e a declaração de inconstitucionalidade do § 217 do StGB — uma análise da decisão prolatada pelo BVerfG

O quadro normativo e profissional contraditório a respeito do suicídio assistido, exposto na subsecção 2.3 deste trabalho com auxílio de Neves (2018b), atingiu nova fase no ano de 2020. Depois de uma campanha realizada por profissionais da saúde e pacientes com doenças terminais, segundo consta em publicação do periódico *The Lancet*, o Tribunal Constitucional Federal da Alemanha prolatou decisão⁴⁹ no sentido de declarar nula a vedação à oferta de assistência ao suicídio, consubstanciada no já referido § 217 do StGB (HYDE, 2017, p. 774).

No dia 26 de fevereiro de 2020, o Segundo Senado do BVerfG decidiu pela inconstitucionalidade do § 217 do StGB, sob a justificação de que o dispositivo restringia o exercício de liberdades constitucionais (ALEMANHA, 2020, *online*). O desenvolvimento argumentativo da Corte produziu 6 proposições principais, que ora classificamos da seguinte maneira: a) autonomia e liberdade para a prática do suicídio assistido; b) impactos do § 217 do StGB sobre os direitos fundamentais; c) da proporcionalidade e da razoabilidade; d) lei penal e autonomia do indivíduo; e) espaço para o exercício da liberdade; f) do auxílio facultativo. A seguir, serão expostos os elementos essenciais que as compõem.

A primeira proposição assenta-se sobre a compreensão da Corte de que o direito geral de personalidade abrange um direito à morte autodeterminada, tido como uma expressão da autonomia da pessoa. As possibilidades de morte autodeterminada estendem-se, segundo o entendimento da Corte, à prática do suicídio. A decisão que o motiva, partindo do entendimento pessoal acerca da significação da sua própria existência e da qualidade da vida, deve ser respeitada pela sociedade e pelo Estado. Essa mesma liberdade, que expressa o direito de personalidade e

⁴⁹ A decisão foi prolatada mediante a reunião das seguintes reclamações constitucionais: 2 BvR 2015 2347/15, 2 BvR 615/16, 2 BvR 1261/16, 2 BvR 1593/16, 2 BvR 2354/16, 2 BvR 2527/16.

assegura a decisão pelo suicídio, inclui, também de acordo com a posição da Corte, a busca por assistência de terceiros onde ela for oferecida (ALEMANHA, 2020, *online*).

O Tribunal reconheceu que, por serem as ações estatais passíveis de impactar direitos fundamentais mediante seus efeitos indiretos e reais, demanda-se delas uma justificação constitucional. Nesse quadro, concluindo a segunda proposição, a Corte ponderou que o § 217 do StGB inviabiliza que eventuais interessados se socorram de serviços de assistência ao suicídio, cuja natureza seja comercial (ALEMANHA, 2020, *online*).

A terceira proposição consiste em uma sintética exposição dos aspectos relevantes que, aplicando-se ao presente caso, dizem respeito à proporcionalidade e à razoabilidade. No que tange à proporcionalidade, o entendimento da Corte foi que se aplica a proporcionalidade estrita como parâmetro para que a proibição aos serviços comerciais de morte assistida seja avaliada. Por sua vez, o Tribunal indicou haver um cenário de tensão entre características diversas da proteção constitucional, haja vista que a proteção ao direito da pessoa, que opta pela morte assistida, choca-se com deveres do Estado, com a autonomia da pessoa, que opta pelo suicídio, e com a proteção legal à vida, elevada a patamar de destaque pela Corte (ALEMANHA, 2020, *online*).

Na quarta proposição, o BVerfG sugeriu ser justificada a proteção da autonomia e a da vida por via da legislação penal, tendo em vista o alto valor de que gozam. A criminalização de formas de assistência ao suicídio que ameacem a autonomia não pode, contudo, ainda segundo o Tribunal, inviabilizar que se acesse, em casos individuais, serviços voluntários de assistência ao suicídio (ALEMANHA, 2020, p. *online*).

Reunindo, em certa medida, todos os elementos acima apresentados, o Tribunal firmou, na quinta proposição, o entendimento de que a proibição ao oferecimento de serviços de assistência ao suicídio em caráter comercial, consubstanciado no § 217 (1) do StGB, torna tão restrita a possibilidade de que se realize o suicídio assistido, que inviabiliza,

factualmente, qualquer margem para que o indivíduo exercite sua liberdade assegurada pela Constituição (ALEMANHA, 2020, p. *online*).

A decisão evidencia a importância atribuída ao direito geral de personalidade e ao de autodeterminação dos indivíduos pela ordem constitucional alemã. Uma eventual restrição ou tentativa de preservar o direito à vida não pode, assim, solapar o direito do indivíduo à sua liberdade, que pode até mesmo ser exercida com o fim de retirar sua própria vida mediante assistência — agora autorizada a despeito do seu caráter comercial.

Na seção dedicada à fundamentação da decisão, é notável a ênfase dada à dignidade humana como fundamento do direito de autodeterminação do indivíduo. A Corte Constitucional reconheceu que o controle autodeterminado de alguém sobre a própria vida é, ainda que isso implique a prática do suicídio, uma expressão da sua dignidade, quando um indivíduo abre mão da sua própria vida de forma independente e buscando seus próprios objetivos. Além disso, o direito ao suicídio, resguardado pelo art. 2, parágrafo 1º, conjugado com o art. 1, parágrafo 1, da Lei Fundamental, também encontra abrigo na ordem constitucional quando se busca o auxílio de terceiros, segundo o entendimento do Tribunal Constitucional. Uma vez que a Lei Fundamental assegura o desenvolvimento pessoal dos indivíduos em negociação com terceiros dentro do espectro de liberdade desses, há também a possibilidade de que se busque apoio junto a eles. A assistência ao suicídio é considerada pelo BVerfG um caso de particular importância nesse sentido, uma vez que o indivíduo pode depender de ajuda especializada para que o seu suicídio se realize de forma razoável (ALEMANHA, 2020, p. *online*).

A tradição filosófica que influenciou a decisão é ressaltada por Ruth Horn (2020, p. 2, tradução nossa) nos seguintes termos:

A alta prioridade, conferida ao respeito à autonomia e ao livre desenvolvimento pessoal, inevitavelmente aponta para a influência de uma tradição kantiana, segundo a qual a autonomia da vontade individual é o princípio fundamental de todas as leis morais e a base da dignidade humana.

Essa tradição está incorporada na Constituição alemã e ecoa na presente decisão.

Ademais, o próprio Tribunal Constitucional Federal assinalou em sua decisão consequências que decorrem da declaração de inconstitucionalidade⁵⁰ analisada. Em primeiro lugar, a normatização da assistência ao suicídio não se torna inviável para o Poder Legislativo, contanto que tenha por base a concepção de ser humano que justifica a Lei Fundamental alemã, isto é, uma concepção que compreenda o ser humano como um ser moral e espiritual. Ao alcance do ser humano, está o viver em liberdade, determinando-se e desenvolvendo-se (ALEMANHA, 2020, p. *online*).

Permanecem disponíveis ao Poder Legislativo diferentes caminhos para a ação. Segundo o Tribunal Constitucional, com o fim de salvaguardar a autodeterminação do indivíduo sobre sua própria vida, é dada ao Legislativo uma ampla margem de intervenções: podem ser estabelecidas regulações sobre procedimentos de salvaguarda; podem ser criadas reservas de permissão para conferir credibilidade à atuação dos serviços de assistência; ou, ainda, a Corte vislumbra a possibilidade de que sejam proibidas formas perigosas de suicídio assistido. Não obstante, é vetado sujeitar a admissibilidade da assistência ao suicídio a critérios materiais que dependam da presença de uma enfermidade de tipo incurável ou fatal (ALEMANHA, 2020, p. *online*)⁵¹.

Uma eventual restrição ao suicídio assistido deve, segundo o entendimento do Tribunal, conservar uma margem para o desenvolvimento e a implementação do Direito Constitucional à morte assistida, baseada em uma decisão livre. O entendimento da Corte foi que esse processo demandará uma estrutura sólida da legislação profissional de médicos e farmacêuticos e é possível que seja modificada a legislação relativa a drogas. Não obstante, a reconfiguração não implica que sejam

⁵⁰ As consequências da declaração de inconstitucionalidade constam entre os parágrafos 337 e 342 da decisão.

⁵¹ Segundo o entendimento do Tribunal, a criação de um conceito de segurança procedimental permanece aberta ao Poder Legislativo (ALEMANHA, 2020, *online*).

abandonados os componentes de consumo e a proteção contra o abuso respaldados pela legislação relativa a produtos farmacêuticos e narcóticos. Um conceito de proteção na área de assistência ao suicídio pode assimilar os referidos elementos de consumo e proteção contra o abuso (ALEMANHA, 2020, *online*).

É importante destacar que a declaração de inconstitucionalidade do § 217 do StGB não torna pacífica a regulação jurídica ou profissional da prática do suicídio assistido. Conforme esclarece Neves, o *status quo* de regulação anterior à vigência do referido § 217 já era composto por uma paisagem legal contraditória e diversa, a qual era conformada, simultaneamente, por dispositivos criminais, ie. §§ 212 (homicídio culposo), 214 (homicídio) e 216 (matar sob demanda). Igualmente a disciplina penal abrangia regulações médicas que disciplinavam a participação dos profissionais no cuidado ao fim da vida dos seus pacientes (NEVES, 2018b, p. 319-320). Após a declaração de inconstitucionalidade, é possível afirmar que permanecem as dificuldades de distinção conceitual e as intrincadas consequências em âmbito penal e profissional, que compunham o espectro legal em torno da prática, antes mesmo da criação do § 217 do StGB.

Sobre a decisão ora analisada, Kremeike *et al.* (2020, p. 2, tradução nossa) afirmam:

A Corte decidiu que essa lei introduzida em 2015 viola a Constituição alemã; há um direito de morrer de forma autodeterminada, inclusive a liberdade para tirar a própria vida e aproveitar as ofertas de terceiros. Resta ver quais consequências advirão dessa decisão. Certo é que o tema permanecerá sendo objeto de discussões controversas.

Com base no princípio geral da personalidade, a Corte decidiu em favor do direito de autodeterminação do indivíduo. No entanto, a morte assistida ainda depende de regulamentação consistente, a fim de que o cenário normativo contraditório, em que a prática se insere, não produza restrições ao exercício das liberdades constitucionais.

Considerações finais

Neste artigo, procuramos mostrar a conexão do princípio da dignidade humana (art. 1º da LF) com a morte assistida a partir da definição e da fórmula do objeto de Dürig e da modificação dessa fórmula pelo BVerfG.

Examinamos, em seguida, a preferência pela expressão “morte assistida” e, não, “eutanásia” em virtude do genocídio cometido durante a Segunda Guerra Mundial. A morte assistida encontra, através da tipificação da morte sob demanda, previsão no art. 216 (1) do StGB e se desdobra em três tipos: morte assistida direta (ativa), morte assistida passiva e morte assistida indireta. Além disso, analisamos a modificação da paisagem legislativa alemã causada, nos últimos anos, pela promulgação do art. 217 do StGB — dispositivo que criminalizou a assistência ao suicídio em caráter profissional. Por fim, dedicamo-nos à apresentação de julgados emblemáticos do BGH que versaram sobre morte assistida e da recente decisão (fev. 2020), prolatada pelo BVerfG, em que foi declarada a inconstitucionalidade do mencionado art. 217 do StGB.

No Direito Constitucional alemão, a morte assistida encontra fundamento normativo no art. 1º e art. 2º §§ 1º e 2º da LF. Em outros termos, encontra-se normativamente apoiada no direito de liberdade e autodeterminação, no direito à vida e integridade física do indivíduo e se justifica com base no princípio da dignidade humana. A dignidade humana, conforme visto, incorpora, em seu cerne, a ideia de liberdade e de autonomia do indivíduo. Dentro desse quadro, o paciente gravemente doente, em estado terminal, tem direito a uma morte digna; dignidade, aqui, significa que o doente não deve ser submetido a determinadas medidas médicas, sobretudo, as da medicina intensiva, que o tratem como mero objeto passivo, sem vontade própria e que venham a rebaixá-lo à categoria de coisa. Viola-se o princípio da dignidade humana, assim como os direitos fundamentais já relacionados, se o consentimento ou a emissão de vontade do paciente não for respeitada.

No campo do Direito Positivo, a revogação do §217 do StGB não encerra a polêmica discussão sobre o assunto da assistência ao suicídio, prestada, sobretudo, por profissionais de saúde. De toda maneira, é preciso enfatizar a realização de diálogos abertos e respeitosos sobre o desejo de morrer, independentemente das alterações no contexto jurídico. Ao abrirmos espaço para os pacientes falarem sobre seu desejo de morrer e ao apoiarmos os profissionais de saúde a lidar com isso, a morte é retirada de sua indisponibilidade virtual e tratada como ela é: um evento factual e inevitável.

Referências

- ALEMANHA. Tribunal Constitucional Federal (Segundo Senado). **2 BvR 2015 2347/15, 2 BvR 615/16, 2 BvR 1261/16, 2 BvR 1593/16, 2 BvR 2354/16, 2 BvR 2527/16**. 26 de fevereiro de 2020. Disponível em: <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2020/02/rs202002262bvr234715.html>. Acesso em: 22 jun. 2020.
- ALEMANHA. Tribunal Constitucional Federal (Segundo Senado). **BVerfGE 30, 1 [2BvF 1/69, 2 BvR 629/68, 308/69]**. 15 de dezembro de 1970. Disponível em: <https://www.servat.unibe.ch/Dfr/bvo30001.html>. Acesso em: 22. Jun. 2020.
- ALEMANHA, Tribunal Federal de Justiça (Décimo Segundo Senado Cível), **XII ZB 604/15**. 08 de fevereiro de 2017. Disponível em: <https://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=e707d556dac180bcf142c4d1d683ad26&nr=77818&pos=11&anz=12>. Acesso em: 08 jul. 2020.
- ALEMANHA. Tribunal Federal para Causas Penais (Segundo Senado). **2 StR 454/09**. 25 de junho de 2010. Disponível em: <https://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=4bce0ba0a6fc6a938971275efb64f885&nr=52999&pos=0&anz=3>. Acesso em: 06 jul. 2020.
- ALEMANHA. Tribunal Federal para Causas Penais (Terceiro Senado Criminal). BGHSt 32. 04 de julho de 1984. **Bundesgerichtshof in Strafsachen**, [Karlsruhe], p. 367-381, 1984.

ALEMANHA. Tribunal Federal para Causas Penais (Primeiro Senado Criminal). BGHSt 40. 13 de setembro de 1994. **Bundesgerichtshof in Strafsachen**, [Karlsruhe], p. 257-272, 1994.

ALEMANHA. Tribunal Federal para Causas Penais (Terceiro Senado Criminal). BGHSt 42. 15 de novembro de 1996. **Bundesgerichtshof in Strafsachen**, [Karlsruhe], p. 301-305, 1996.

ALEXY, Robert. *Theorie der Grundrechte*. Frankfurt: Suhrkamp, 2006.

ANDERHEIDEN, Michael. ‚Leben‘ im Grundgesetz. **Kritische Vierteljahresschrift für Gesetzgebung und Rechtswissenschaft (KritV)**, v. 84, n. 4, p. 353-381, 2001.

AUGSBERG, Steffen. Life's Dominion's Dominion: Dworkin's Approach and the Current Legislative Debate on Assisted Suicide in Germany. *In*: OLIVEIRA, Nuno Manuel Pinto; MOURA, Benedita Ferreira Silva Mac Crorie (coords). **Pessoa, direito e direitos: colóquios 2014/2015**. 2016.

BRUGGER, Winfried. Einschränkung des absoluten Folterverbots bei Rettungsfolter? **Aus Politik und Zeitgeschichte**, [s.l.], 36/2006, p. 9-15, sep. 2006.

BUNDESÄRZTEKAMMER. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte – MBO-Ä 1997 – in der Fassung des Beschlusses des 118. Deutschen Ärztetages 2015 in Frankfurt am Main. **Deutsches Ärzteblatt**, [s.l.], p. A1-A9, 2015. Disponível em: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/MBO/MBO_02.07.2015.pdf. Acesso em: 16 jul. 2020.

DEDERER, Hans-Georg. BVerfG 39, 1 – Schwangerschaftsabbruch I – Warum der Gesetzgeber von einer grundsätzlichen Rechtspflicht der Schwangeren zum Austragen des Kindes ausgehen muss. *In*: MENZEL, Jörg (ed.). **Verfassungsrechtsprechung**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2000.

DREIER, Horst. **Grundgesetz-Kommentar**. Tübingen: Mohr Siebeck, Vol. I, 1996.

EBERLE, Edward J. **Dignity and Liberty: Constitutional visions in Germany and the United States**. Westport: Praeger, 2002.

ECKART, Wolfgang U. Auch Sterben ist Leben – Über Palliativmedizin damals und heute.

In: Radiodifusão do Sudoeste (“Südwestrundfunk”) SWR2 AULA. Divisão de Manuscritos, Redação: CASPARY, Ralf. Programa de 14 ago. 2005.

European Judicial Training Network (EJTN). **Ethics and Professional Conduct: § 217**

StGB (German Criminal Code). Disponível em: <http://www.ejtn.eu/Documents/THEMIS%202016/Semi%20D/Written_paper_Germany1.pdf>. Último Acesso em: 22 jun. 2020.

GILL, Carol. Suicide intervention for people with disabilities: a lesson in inequality. **Issues in Law & Medicine**, v.8, no.1, verão, 1992.

GILL, Carol. Health professionals, disability, and assisted suicide: An Examination of Relevant Empirical Evidence and Reply to Batavia. **Psychology, Public Policy, and Law: an official law review of the University of Arizona College of Law and the University of Miami School of Law.** 6. 526-45. 2000.

HENSSLER, Martin; NADLER, Andreas (ed.). **Die Beschlüsse des 66. Deutschen Juristentages.** Stuttgart: W. Kohlhammer, 2006.

HORN, Ruth. The right to a self-determined death as expression of the right to freedom of personal development: The German Constitutional Court takes a clear stand on assisted suicide. **The Journal of Medical Ethics**, [s.l.], v. 46, Issue 6, p. 416-417, mar. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2020-106197>. Acesso em: 22 jun. 2020.

HILL, Thomas E. Die Würde der Person. Kant, Probleme und ein Vorschlag. **SCHRIFTENREIHE-WITTGENSTEIN GESELLSCHAFT**, v. 32, p. 153-174, 2003.

HÖFLING, Wolfram. Kommentar zum Artikel 1 Grundgesetz. In: SACHS, Michael (ed.). **Grundgesetz-Kommentar.** 3. ed., München: C. H. Beck, 2003.

HÖFLING, Wolfram; SCHÄFER, Anne. Regelung der Patientenverfügungen aus Sicht der Rechtspraxis: Ergebnisse einer repräsentativen Richterbefragung. **Zeitschrift für Rechtspolitik**, p. 92-96, 2005.

HUFEN, Friedheim. In dubio pro dignitate – Selbstbestimmung und Grundrechtsschutz am Ende des Lebens. *In: Neue Juristische Wochenschrift*, 12, p. 849-857, 2001.

HYDE, Rob. Germany overturns ban on assisted suicide. **The Lancet**, [s.l.], v. 395, p. 774, mar. 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30533-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30533-X). Acesso em: 23 jun. 2020.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. 2a. ed., Riga, 1786.

KIRCHHOF, Paul. **Staats-und Verwaltungsrecht, Bundesrepublik Deutschland**: mit Stichwortverzeichnis und alphabetischem Schnellregister. 34. ed. Heidelberg: C. F. Müller Verlag, 2002.

KLEE, Ernst. **Euthanasie im NS-Staat** - Die Vernichtung lebensunwerten Lebens. 10. ed. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch, 2001.

KLOEPFER, Michael. Leben und Würde des Menschen. In: BADURA, Peter; DREIER, Horst (ed.). **Festschrift 50 Jahre Bundesverfassungsgericht**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2001, p. 77-103. v. 2.

IN WÜRDE STERBEN. **Stern**, Hamburg, Nr. 48, p. 28-48, 23 nov. 2006.

KREMEIKE, Kerstin *et al.* The desire to die in palliative care: a sequential mixed methods study to develop a semi-structured clinical approach. **BMC Palliative Care**, [s.l.], 19, n. 49 (2020), p. 01-12, apr. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00548-7>. Acesso em: 23 jun. 2020.

MAUNZ, Theodor; DÜRIG, Günter (ed.). **Grundgesetz Kommentar**. München: C. H. Beck, 2003. v. 1.

MELCHING, Heiner. Neue gesetzliche Regelungen für die Palliativversorgung und ihre Implikationen für Politik und Praxis. **Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz**, v. 60, n. 1, p. 4-10, 2017.

MEHRHEIT befürwortet ärztliche Sterbehilfe. **Infratest Dimap**. [S.l.], [online], [2020]. Disponível em: <https://www.infratestdimap.de/umfragenanalysen/bundesweit/umfragen/aktuell/sterbehilfe/>. Acesso em: 22 jun. 2020.

MEVIS, Paul; LINDEMANN, Marion. Recent developments in the Legislation and Case-Law on Euthanasia and Assisted Suicide - A Comparative Analysis of the Situation in Germany and the Netherlands. In: HRUSCHKA, Joachim; JOERDEN, Jan C. (eds.). **Jahrbuch für Recht und Ethik**, Band 24, Duncker & Humblot, Berlin, 2016.

MÜNCH, Ingo von. Die Würde des Menschen im deutschen Verfassungsrecht. *In*: IPSEN, Jörg; JORTZIG, Edzard Schmidt (ed.). **Festschrift für Dietrich Rauschnig**. Köln: Carl Heymanns, 2001, p. 27-39.

MÜNCH, Ingo von. **Staatsrecht**. 5. ed. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 2002. v. II.

NEVES, Marcos Freire de Andrade. Lawful life: itineraries of care and life in a landscape of assisted suicide. Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018a.

NEVES, Marcos Freire de Andrade. States of uncertainty: plural laws and affective governance in the context of assisted suicide in Germany. **The Journal of Legal Pluralism and Unofficial Law**, v. 50, n. 3, p. 317-329, 2018b. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07329113.2018.1550706>. Acesso em: 23 jun. 2020.

PFEIFFER, Thomas (org.). **Zivilrecht**. jurisTexte. München: Luchterhand, 2003.

PIEROTH, Bodo; SCHLINK, Bernhard. **Grundrechte. Staatsrecht II**. 16a. ed., Heidelberg: C. F. Müller Verlag, 2000.

QUANTE, Michael. **Dignidade Humana e Autonomia Pessoal**: Valores Democráticos no Contexto das Ciências da Vida. Trad. Ana Paula Barbosa-Fohrmann *et. al.* São Leopoldo: Editora UNISINOS, 2019.

SCHLINK, Bernhard. Die überforderte Menschenwürde. Welche Gewissheit kann Artikel 1 des Grundgesetzes geben?. *In*: **Der Spiegel**, 51, p. 50-54, 2003.

SPICKHOFF, Andreas. Die Patientenautonomie am Lebensende: Ende der Patientenautonomie? Zur Feststellbarkeit und Durchsetzbarkeit des realen oder hypothetischen Willens des Patienten. *In*: **Neue Juristische Wochenschrift**, 32, p. 2297-2304, 2000.

STARCK, Christian. **Das Bonner Grundgesetz**. 4a. ed., München: Franz Vahlen, Vol. I, 1999.

STERBEHILFE. **Süddeutsche Zeitung**, München, Nr. 299, p. 02, 29 dez. 2006.

TIEDEMANN, Paul. **Was ist Menschenwürde? Eine Einführung**. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2006.

VITZTHUM, Wolfgang Graf. Die Menschenwürde als Verfassungsbegriff. **Juristen Zeitung**, v. 40, n. 5, p. 201-209, 1985.

WALTER, Christian, Human Dignity in German Constitutional Law. *In: Collection Science and Technique of Democracy*, 26, Strasbourg: Council of Europe, p. 25-42, 1998.

WALTER, Christian. Assisted Dying – The Recent German Legislation and its Human Rights Context. *In: DINSTEIN, Yora (ed.). Israel Yearbook on Human Rights*, 46, 2016.

WEIGEND, Thomas (org.). **Strafgesetzbuch**. 42. ed. München: Deutscher Taschenbuch, 2006.

WILMS, Heinrich. Der Menschenwürdebegriff in der neuen schweizerischen Bundesverfassung im Vergleich zu Deutschland und den Vereinigten Staaten. *In: CREMER, Hans-Joachim; GIEGERICH, Thomas; RICHTER, Dagmar, ZIMMERMANN, Andreas (ed.), Tradition und Weltoffenheit des Rechts. Festschrift für Helmut Steinberger* Berlin-Heidelberg: Springer Verlag, p. 1015-1041, 2002.

WOLFSLAST, Gabriele. Physician-Assisted Suicide and the German Criminal Law. Giving Death a Helping Hand. ***International Library of Ethics, Law, and the New Medicine***. 38, 2008.

ZENZ, Julia; RISSING-VAN SAAN, R.; ZENZ, Michael. Physician Assisted Suicide-Survey on § 217 StGB in Germany. ***Deutsche Medizinische Wochenschrift (1946)***, v. 142, n. 5, p. e28-e33, 2017.

Das incapacidades ao maior acompanhado: breve apresentação da Lei n.º 49/2018 ¹

António Pinto Monteiro ²

Introdução

O título que dou a esta minha intervenção pode, à partida, ser *enganador*, pois uma pessoa menos atenta a estes temas poderia julgar que tinham desaparecido, *de todo*, as incapacidades, as quais teriam sido *substituídas* por um novo regime, *o do maior acompanhado*. Mas não é assim, como é óbvio; este novo regime substitui, isso sim, tão-só e apenas, os institutos da *interdição* e da *inabilitação* e, por conseguinte, as incapacidades que resultavam da instauração, por um tribunal, daqueles institutos.

Mas nem isto é inteiramente rigoroso. É que, mesmo no novo regime, poderá haver situações que devam qualificar-se dogmaticamente como casos de *incapacidade de exercício de direitos*, ainda que só excepcionalmente e dependendo, em cada caso, da decisão do tribunal.

Vou, por isso, recordar, em termos breves, *o essencial* do regime *anterior* – pois o novo regime do maior acompanhado entrou em vigor em 11 de Fevereiro de 2019, ou seja, 180 dias após a publicação da Lei n.º

¹ Versão do artigo publicado na Pensar: Revista de Ciências Jurídicas, Fortaleza, v. 24, n. 2, p. 1-11, abr./jun. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5020/2317-2150.2019.9569>. Acesso em: 10 jul. 2020. e PECORELLI, Ana Rita; FIGUEIREDO, Carlos Fraga (org.). O Novo Regime do Maior Acompanhado. Lisboa: Centro de Estudos Judiciários, 2019, p. 23-38. Disponível em: http://www.cej.mj.pt/cej/recursos/ebooks/civil/_eb_Regime_Maior_Acompanhado.pdf. Acesso em: 10 jul. 2020.

² Professor Catedrático da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra; apm@fd.uc.pt

49/2018, de 14 de Agosto, conforme dispõe o n.º 1 do art. 25.º desta Lei —, vou recordar, dizia, a traço grosso, o essencial do regime anterior para o *confrontar* com o novo regime e analisar alguns aspectos deste, aqueles que melhor o caracterizem e identifiquem e maior relevo prático assumam.

Antes, porém, justifica-se uma breve nota sobre as razões imediatas da aprovação do novo regime jurídico do maior acompanhado e do quadro de direito comparado em vigor.

1. A convenção de Nova Iorque

É claro que há *razões de fundo*, razões que estiveram presentes na tomada de posição de várias instâncias internacionais, no sentido de *valorizar os direitos das pessoas deficientes*, da sua *dignidade e autonomia*. Para lá dos avanços da ciência médica, também de um ponto de vista social foram vários os apelos — entre nós e por esse mundo fora — a uma nova compreensão dos problemas das pessoas com deficiências físicas ou mentais, ou com quaisquer outras limitações que afectem a sua capacidade jurídica. Essa tomada de consciência deu corpo a um movimento internacional de peso.

A este respeito, impõe-se mencionar a *Convenção de Nova Iorque sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, adoptada pelas *Nações Unidas* em 30 de Março de 2007 (aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 7 de Maio, e ratificada pelo Decreto do Presidente da República n.º 71/2009, de 30 de Julho), bem como o respectivo *Protocolo Adicional*, adoptado pelas *Nações Unidas* na mesma data de 30 de Março de 2007 (e aprovado pela Resolução da AR n.º 57/2009, tendo sido ratificado pelo Decreto do Presidente da República n.º 72/2009, de 30 de Julho).

Neste contexto, já antes se destacara a Recomendação (99) 4, do Conselho da Europa, adoptada em 23 de Fevereiro de 1999, com a proclamação de alguns princípios aplicáveis à protecção de adultos incapazes, entre os quais os da *flexibilidade*, da *proporcionalidade*, da

subsidiariedade e da *necessidade*, princípios esses que mais tarde a Convenção de Nova Iorque veio também acolher e sublinhar.

Efectivamente, logo no art. 1.º a Convenção estabelece como seu objectivo o de “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”. Estabelece depois, no art. 3.º, os princípios que norteiam a Convenção, à cabeça dos quais, precisamente, “o respeito pela dignidade inerente, e autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas” (al. a).

É claro que a protecção da pessoa deficiente — adiante-se, desde já —, de acordo com a própria Convenção das Nações Unidas, vai *muito para além* das medidas a tomar no plano do regime das incapacidades instituído no Código Civil, impondo-se a adopção de medidas também no tocante à reabilitação, educação, saúde, acesso à informação, serviços públicos, etc., etc.

Compete-me a mim, porém, aqui e agora, debruçar-me, apenas, sobre as *alterações* operadas no Código Civil no regime das *incapacidades*. Ora, a esse respeito — observada esta ressalva —, importa destacar, ainda no tocante à Convenção de Nova Iorque, o seu art. 12.º, com a epígrafe “Reconhecimento igual perante a lei”, com a seguinte redacção:

1 — Os Estados Parte reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito ao reconhecimento perante a lei da sua personalidade jurídica em qualquer lugar.

2 — Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm capacidade jurídica, em condições de igualdade com as outras, em todos os aspectos da vida.

3 — Os Estados Partes tomam medidas apropriadas para providenciar acesso às pessoas com deficiência ao apoio que possam necessitar no exercício da sua capacidade jurídica.

4 — Os Estados Partes asseguram que todas as medidas que se relacionem com o exercício da capacidade jurídica fornecem as garantias apropriadas e efectivas para prevenir o abuso de acordo com o direito internacional dos direitos humanos. Tais garantias asseguram que as medidas relacionadas com

o exercício da capacidade jurídica em relação aos direitos, vontade e preferências da pessoa estão isentas de conflitos de interesse e influências indevidas, são proporcionais e adaptadas às circunstâncias da pessoa, aplicam-se no período de tempo mais curto possível e estão sujeitas a um controlo periódico por uma autoridade ou órgão judicial competente, independente e imparcial. As garantias são proporcionais ao grau em que tais medidas afectam os direitos e interesses da pessoa.

5 – Sem prejuízo das disposições do presente artigo, os Estados Partes tomam todas as medidas apropriadas e efectivas para assegurar a igualdade de direitos das pessoas com deficiência em serem proprietárias e herdarem património, a controlarem os seus próprios assuntos financeiros e a terem igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e asseguram que as pessoas com deficiência não são, arbitrariamente, privadas do seu património.

Este é o preceito que mais directamente tinha que ver com as alterações ao Código Civil, no respeitante aos institutos da interdição e da inabilitação. É claro que se poderia ter alterado *apenas o regime* instituído na lei, *mantendo* esses institutos; mas o legislador achou que seria melhor eliminar esses institutos, substituindo-os pela figura do “*maior acompanhado*”, tendo em conta o *estigma negativo* dos institutos da interdição e da inabilitação.

Para dar cumprimento às obrigações assumidas pelo Estado português, e em conformidade com o movimento de alterações legislativas entretanto desenvolvido no direito comparado – e também em Portugal³ –, várias *propostas* de alteração do regime das incapacidades foram surgindo. Tenho presente a que foi elaborada no âmbito do Centro do Direito da Família da Faculdade de Direito de Coimbra, bem como, no âmbito parlamentar, os Projectos de Lei n.ºs 61/XIII, 755/XIII e 796/XIII (pelo PSD e pelo CDS-PP), e a Proposta de Lei n.º 110/XIII, apresentada pelo Governo, a qual veio a culminar na Lei n.º 49/2018, de 14 de Agosto, que iremos analisar.

³ Cf. Por exemplo, Cordeiro (2011, p. 489, ss.), e, para maiores desenvolvimentos, Geraldo Ribeiro (2010); Vítor (2008); e Martins (2008); em fase mais distante, já Alves (1995, p. 131, ss.), e Pinheiro (2010, p. 465, ss.). Eu próprio me pronunciei nesse sentido: Monteiro (2017, p. 148, ss.).

Acrescente-se, a este respeito, que essa Proposta de Lei teve na sua raiz um articulado de António Menezes Cordeiro com a colaboração de mim próprio e de Miguel Teixeira de Sousa, pedido pela Senhora Ministra da Justiça, Dra. Francisca Van Dunem, no âmbito das Comemorações do Cinquentenário do Código Civil Português — articulado esse que o texto legal seguiu, com algumas modificações —, e tomou em consideração o estudo de Menezes Cordeiro (MONTEIRO, no prelo) sobre o tema.

Ainda relacionada, de algum modo, com esta temática, recorro a “Estratégia de Protecção ao Idoso”, aprovada pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 63/2015, de 25 de Agosto.⁴

2. O movimento de alterações legislativas no direito comparado

Convém dar agora nota, ainda que num registo muito breve, do *movimento de alterações legislativas no direito comparado*. Começamos pelo direito alemão.

Vigora, na Alemanha, o chamado “acompanhamento” (*rechtliche Betreuung*), através dos §§1896 a 1908k do BGB, introduzido pela reforma de 1990/1992.

Efectivamente, foi aprovada, em 12 de Setembro de 1990, a *Betreuungsgesetz*, a qual aboliu a interdição (*Entmündigung*) e substituiu a tutela (*Vormundschaft*) e a curatela (*Gebrechlichkeitspflegschaft*) pelo regime do acompanhamento (*Betreuung*).

Em França, a reforma operou através da Lei n.º 2007-308, de 5 de Março de 2007, constando dos arts. 425 a 515 do Código Napoleão.

Entre as várias medidas de protecção, o art. 433 consagrou a *sauvegarde de justice*, e os arts. 477 e seguintes o *mandat de protection future*.

A Itália, por sua vez, adoptou a Lei n.º 6/2004, de 9 de Maio de 2004, tendo instituído a chamada *amministrazione di sostegno* (arts. 404 a 413 do *Codice Civile*).

⁴ Publicado no DRE, 1.ª Série, n.º 165, de 25/08/2015.

Quanto a Espanha, por força da Convenção das Nações Unidas, o legislador abandonou o emprego do termo “incapacidade”, substituindo-o pelo de “*pessoa com capacidade judicialmente modificada*”, sendo de mencionar a Lei n.º 26/2011, de 1 de Agosto, o RD-Leg. 1/2013, de 29 de Novembro, e, por último, a Lei n.º 15/2015, de 2 de Julho.

Finalmente, o Brasil, pela Lei n.º 13.146, de 6 de Julho de 2015, instituiu a “Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)”, a qual alterou, entre outros diplomas, o Código Civil de 2002.

3. Ponto da situação das incapacidades de exercício em Portugal: menoridade, interdição e inabilitação

I. Façamos agora, em termos muito breves, um sucinto retrato da situação que vigorou até há pouco em Portugal.

Em síntese, a personalidade jurídica adquire-se no momento do nascimento completo e com vida, sendo-lhe inerente a capacidade jurídica ou capacidade de gozo de direitos (arts. 66.º e 67.º)⁵. Coisa diferente é a capacidade de exercício de direitos ou capacidade de agir, que só se adquire com a maioridade, aos 18 anos, ou com a emancipação, por via do casamento (arts. 122.º, 123.º, 130.º, 132.º e 133.º).

Assim, a menoridade é uma das fontes da incapacidade de exercício de direitos; mas havia — ainda — mais duas fontes de incapacidade de exercício: a interdição e a inabilitação.

Estas duas últimas eram aplicáveis a maiores, podendo embora, em certos casos, ser requeridas e decretadas dentro do ano anterior à maioridade, para produzirem os seus efeitos a partir do dia em que o menor se tornasse maior (arts. 138.º, n.º 2, e 156.º, na redacção anterior).

A lei estabelecia os fundamentos da interdição e da inabilitação nos arts. 138.º, n.º 1, e 152.º, respectivamente. Havia causas ou fundamentos

⁵ Salvo indicação em contrário, pertencem ao Código Civil Português os preceitos legais que citemos sem indicação da sua proveniência.

comuns: a anomalia psíquica, a surdez-mudez e a cegueira; dependia do grau de gravidade com que se manifestassem essas deficiências.

Mas essas anomalias só justificavam a interdição se, por força delas, quem as sofresse *se mostrasse incapaz de governar sua pessoa e bens* (art. 138.º, n.º 1); o mesmo se passava com a inabilitação, inclusive também perante os fundamentos específicos desta, uma vez que a habitual prodigalidade ou o abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes só permitiam a inabilitação se, por força disso, as pessoas nessas condições *se mostrassem incapazes de reger convenientemente o seu património* (art. 152.º).

Por outro lado, tanto as interdições como as inabilitações eram decretadas por *sentença judicial*, no termo de um processo que corria nos tribunais comuns (arts. 140.º e 156.º).

O interesse determinante destas medidas era *o interesse do incapaz*. Era a fim de *o proteger* que o tribunal se decidiria pela interdição ou pela inabilitação (cf., designadamente, art. 1878.º, n.º 1, e 1935.º, n.º 1). Tratando-se de um menor ou de um interdito, seria pelo instituto da *representação legal* que se supria a incapacidade, actuando o representante *em vez* do incapaz, *substituindo-o*, sem prejuízo das excepções que a lei previa (arts. 127.º e 139.º). Incumbe ao poder paternal (hoje, responsabilidades parentais...) e à tutela o encargo de representação dos incapazes (arts. 124.º e 143.º).

Mas se se tratasse de um inabilitado era pelo instituto da *assistência* que se supria a sua incapacidade, traduzida na necessidade de *consentimento ou autorização* para os actos de disposição de bens entre vivos e para todos os que, em atenção às circunstâncias de cada caso, fossem especificados na sentença (art. 153.º), sendo certo que a própria administração do património do inabilitado podia ser entregue pelo tribunal, no todo ou em parte, ao curador (art. 154.º).

Finalmente, para concluir este breve retrato, resta dizer que tanto a interdição como a inabilitação podiam ser levantadas cessando a causa que as houvesse determinado (art. 151.º, 155.º e 156.º).

II. Em face do exposto, dir-se-á que, perante estes institutos, a *protecção* de uma pessoa maior que dela carecesse só podia conseguir-se *declarando-a incapaz*, por via da sua interdição ou inabilitação. Efectivamente, só *depois* de interdita ou inabilitada é que a pessoa *incapaz* encontrava quem a *substituísse* – tutor – ou quem a *acompanhasse* – curador – na prática dos actos que lhe digam respeito. Ora, este era um dos maiores *inconvenientes* que apresentava o regime anterior. *Uma pessoa maior com deficiências deve poder ser ajudada sem que para isso tenha de perder a sua capacidade de exercício!*

Daí precisamente o apelo a que era urgente consagrar medidas que pudessem auxiliar as pessoas com deficiência, *mantendo estas a sua capacidade de exercício de direitos*. Neste sentido se manifestou, como dissemos, um forte movimento em todo o mundo, com destaque para a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e para as alterações legislativas em vários sistemas jurídicos, como a Alemanha, França, Itália, Espanha e Brasil, entre outros.

4. A nossa posição

I. Eu mesmo intervim nesse sentido, tendo apresentado publicamente a minha posição em termos que vale a pena hoje recordar⁶, pois os princípios e ideias que então defendi vejo-os hoje acolhidos na reforma operada pela Lei n.º 49/2018. Recordar o que então disse serve de apresentação das *grandes linhas de orientação do regime jurídico do maior acompanhado*.

Na verdade, transcrevendo expressamente o que então defendi, disse ser favorável a um sistema de maior *flexibilidade*, que promovesse, na medida do possível, a *vontade* das pessoas com deficiência e a sua *autodeterminação*, que respeitasse, sempre, a sua *dignidade* e facilitasse a *revisão periódica* das medidas restritivas decretadas por *sentença judicial*.

⁶ Fi-lo no Congresso Comemorativo do Cinquentenário do Código Civil, que decorreu no Auditório da Faculdade de Direito de Coimbra, em 24 e 25 de Novembro de 2016. O texto foi publicado na RLJ, ano 146.º, n.º 4002. Ver Monteiro (2017, p. 148, ss.).

Concretizando, disse concordar, em primeiro lugar, que, sempre que possível, devesse ser tomada em conta a *vontade* de quem vai ser sujeito a qualquer medida restritiva ou de apoio. Por maioria de razão, acrescentei concordar com o *mandato em previsão do acompanhamento ou da incapacidade*, isto é, com a possibilidade de qualquer pessoa *prevenir* uma eventual necessidade futura, indicando, desde logo, quem a *acompanhará* ou a *representará*, caso isso venha a verificar-se, e que *poderes* lhe atribui. Evidentemente, este mandato terá de ser devidamente disciplinado.

Achei também de muito interesse a consagração de uma medida semelhante àquela que o Brasil adotou, relativa à “*tomada de decisão apoiada*”, permitindo à pessoa com deficiência, física ou mental, escolher alguém que pudesse apoiá-la nas decisões a tomar, fornecendo-lhe os elementos e informações necessários para esse efeito. É claro que também esta medida dependerá da aprovação do juiz competente.

II. Como se vê, todas estas medidas que advoguei pressupõem a *manutenção* da capacidade de exercício de direitos por parte da pessoa que a elas recorre. Trata-se de medidas de apoio a pessoa com deficiência assentes na sua *autodeterminação*.

“*Proteger sem incapacitar*” constitui, hoje, a palavra de ordem, de acordo com os princípios perfilhados pela referida Convenção da ONU (MOLINA, 2016, p. 213) e em conformidade com a transição do modelo de *substituição* para o modelo de *acompanhamento* ou de *apoio* na tomada de decisão⁷. Há, assim, escrevi-o há já alguns anos, uma *mudança de paradigma*, deixando a pessoa deficiente de ser vista como mero alvo de políticas assistencialistas e paternalistas, para se reforçar a sua qualidade de *sujeito de direitos*. Em vez da pergunta: “*aquela pessoa possui capacidade mental para exercer a sua capacidade jurídica?*”, deve perguntar-se: “*quais os tipos de apoio necessários àquela pessoa para que exerça a sua capacidade jurídica?*” (ANDRADE, 2016, p. 140, ss.; RIBEIRO, Gustavo, 2016, p. 59, ss.; MOLINA, 2016, p. 64, ss.).

⁷ Cf. Baldus (2016, p. 11), da respectiva separata, e cf. também Andrade (2016, p. 140, ss.).

III. Em face do exposto, impunha-se uma *reforma* do Código Civil no campo das *incapacidades de exercício de direitos*, pois os institutos da interdição e da inabilitação não davam resposta satisfatória nem adequada a estas novas exigências e a este novo paradigma.

Havia que acolher aquelas *novas figuras* — continuo a seguir o meu texto de 2016 — que permitem *apoiar* pessoas com deficiência, *mantendo* elas a sua capacidade de exercício de direitos.

Quid iuris, todavia, naquelas situações em que *falte*, de todo, a vontade ou a capacidade para entender e querer, ou ela está *profundamente afectada*, em termos tais que a deficiência de que a pessoa sofre a *impossibilita* de governar a sua pessoa e bens, sem que esta situação haja sido prevenida em momento anterior (se isso tivesse sido possível) através do mandato em previsão da incapacidade?

Em situações destas, ainda que a título *excepcional*, deve continuar a recorrer-se ao instituto da *representação*, substituindo-se o incapaz, *no interesse deste*, pela actuação do tutor. Mas isso implica *abandonar* o regime da interdição, medida *radical* e *rígida*, substituindo-o por um regime *flexível*, que permita ao juiz, qual alfaiate, fazer um “*fato [terno] à medida*” do necessitado, *adequando* as medidas à situação concreta de cada pessoa⁸.

No quadro entretanto eliminado, o instituto mais indicado, à partida, para responder a situações de *incapacidade* seria o da inabilitação, ainda que com modificações, pela *flexibilidade* que revelava e por funcionar aqui o regime da *assistência* para os actos de disposição de bens entre vivos, sendo certo que o tribunal gozava aqui de uma ampla liberdade para *especificar* os actos que o inabilitado poderia ou não praticar (arts. 153.^o e 154.^o).

IV. Dito isto, fica claro que não fugimos das palavras nem nos refugiamos numa atitude “politicamente correcta”, evitando utilizar o

⁸ Assim, também Sueiro (2016, p. 61-62).

termo “incapacidade de exercício” para as pessoas nestas situações⁹. Dissemo-lo há já alguns anos e voltamos hoje a repeti-lo, em função do regime agora aprovado.

É claro que não ignoramos as posições de quem *rejeita* a utilização deste regime pelas conotações *pejorativas* e pelo *estigma* que ele terá adquirido. Pelo nosso lado, contudo, sempre aprendemos e sempre ensinamos que, de acordo com a lei, as incapacidades visam *proteger o interesse do incapaz*. Por isso mesmo não há “incapacidades conjugais” (!), nem os poderes integrados no poder paternal ou na tutela são direitos subjectivos, antes poderes-deveres ou poderes funcionais, porque devem ser exercidos no *interesse do incapaz*¹⁰. E acreditamos que os tribunais só determinarão a incapacidade de alguém quando essa for *a melhor solução* para proteger o interesse do incapaz.

Tão prejudicial seria eliminar por sistema a capacidade de tomar decisões de uma pessoa com deficiência como atribuir plena capacidade de exercício a quem de facto carece dela¹¹. Como alguém disse, “*deve-se respeitar a autonomia da pessoa com deficiência no alcance de suas possibilidades, mas também deve-se protegê-la na medida de suas vulnerabilidades*” (RIBEIRO, Gustavo, 2016, p. 83). De acordo com a velha máxima aristotélica, recordemos, o igual deve ser tratado igualmente e o *desigual deve ser tratado desigualmente*¹². É esse o sentido *material* do *princípio da igualdade*¹³.

V. Em suma e para concluir este ponto, de um modelo, do passado, *rígido e dualista, de tudo ou nada*, em que prepondera a *substituição*, deve partir-se para um modelo *flexível e humanista*, baseado em medidas adoptadas *casuisticamente* e periodicamente *revistas*, prioritariamente destinadas a *apoiar* quem delas necessite, mas sem prejuízo de elas

⁹ Em Espanha chama-se-lhes, recorde-se, “pessoa com capacidade judicialmente modificada” (SUEIRO, 2016, p. 20).

¹⁰ Por todos, cf. Pinto (2005, p. 178-179, 227-228).

¹¹ Assim, por exemplo, Sueiro (2016, p. 44), bem como Molina (2016, p. 65).

¹² Assim também, por exemplo, Lara e Pereira (2016, p. 122).

¹³ Por todos, Neves (1983, p. 118-144).

poderem vir a suprir a *incapacidade* em situações excepcionais, sempre com respeito pelos princípios da *adequação*, da *proporcionalidade* e da *dignidade* da pessoa humana.

Foi com este espírito e exactamente nestes termos, que agora reproduzimos, que apontámos para a necessidade da *reforma* do regime das incapacidades.

E aqui manifestamos publicamente, hoje, o nosso *júbilo* pela *orientação* e *sobriedade* da reforma operada pela Lei n.º 49/2018, pelo *rigor técnico* observado e *pelo acolhimento destes princípios e valores, em prol das pessoas com deficiência, em termos realistas, sensatos e equilibrados*.

5. A Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto

I. Vejamos agora, em linhas gerais e em termos sucintos, os principais aspectos do *novo regime*, que entrou em vigor, como dissemos, em 11 de Fevereiro de 2019¹⁴.

À partida, importa realçar o alcance e importância desta reforma, provavelmente a maior reforma operada no Código Civil após a revisão pelo Decreto-Lei n.º 496/77, que adaptou o Código Civil à Constituição de 1976, e certamente a maior reforma na Parte Geral do Código Civil após a sua publicação em 25 de Novembro de 1966.

Uma segunda nota prévia a registar é que a reforma, no seu conjunto, respondeu *positivamente* às preocupações que manifestámos e aos princípios que advogámos publicamente, na nossa intervenção de há mais de 2 anos (Cf. MONTEIRO, 2017, p. 148, ss.) Preocupações e princípios que eram partilhados pela generalidade da doutrina e jurisprudência.

¹⁴ Sobre a nova lei, está já publicado um texto de Barbosa (2018); temos igualmente conhecimento de um outro texto, ainda não publicado, de Paulo Mota Pinto, sobre *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado (Aprovado pela Lei n.º 49/2018, de 14 de Agosto)*; por último, esperamos vir a publicar, em breve, o volume correspondente ao Colóquio de Coimbra, de 13/12/2018, nele incluindo os textos correspondentes, designadamente, às intervenções da Senhora Ministra, Dra. Francisca Van Dunem, dos Doutores Inmaculada Vivas-Tésou, Paulo Mota Pinto, Mafalda Miranda Barbosa, Paula Távora Vitor, Maria Inês de Oliveira Martins, Miguel Teixeira de Sousa, Pedro Maia e André Dias Pereira, e dos Mestres Rosa Cândido Martins e Geraldo Rocha Ribeiro.

E fê-lo de forma contida, dedicando ao novo regime do maior acompanhado precisamente os mesmos artigos 138.º a 156.º que disciplinavam os institutos da interdição e da inabilitação, institutos estes *eliminados* pela Lei em apreço.

II. Dito isto, a primeira pergunta é relativa à questão de saber *quem pode beneficiar* das medidas de acompanhamento. Responde o (novo) art. 138.º, atribuindo esse benefício ao “*maior impossibilitado, por razões de saúde, deficiência, ou pelo seu comportamento, de exercer, plena, pessoal e conscientemente, os seus direitos ou de, nos mesmos termos, cumprir os seus deveres*”. São, assim, de dois tipos, esses requisitos: por um lado, quanto à *causa*: razões de saúde, deficiência ou ligadas ao seu comportamento; e, por outro lado, quanto à *consequência*: a impossibilidade de exercer, plena, pessoal e conscientemente, os seus direitos ou de, nos mesmos termos, cumprir os seus deveres.

Optou o legislador, como se vê, por uma formulação *ampla*, afastando-se claramente da posição *fechada* relativa aos fundamentos da interdição e da inabilitação. Um ponto muito importante que neste contexto importa sublinhar é o de que na actual formulação ampla que permite o recurso às medidas de acompanhamento *cabem as pessoas idosas e/ou doentes*.

III. E *quem* pode requerer tais medidas? *Quando*? A quem compete a *escolha* e *decisão*? E quem pode ser o/a *acompanhante*?

De acordo com o art. 141.º, a própria pessoa que necessita de ser *acompanhada* pode requerer o acompanhamento, tal como o cônjuge, o unido de facto ou qualquer parente sucessível, *desde que autorizados por aquele* – salvo se o tribunal suprir a autorização do beneficiário –, bem como, independentemente de autorização, o Ministério Público.

Atente-se, logo aqui, para o respeito pela *vontade* do deficiente, o qual, diferentemente do que sucedia com interditos e inabilitados, não só *pode requerer* o acompanhamento como lhe compete, em princípio, *autorizar* outras pessoas a fazê-lo.

O acompanhamento destina-se a maiores — pois os menores estão protegidos pela sua incapacidade — mas, tal como já sucedia anteriormente, pode ser requerido e instaurado dentro do ano anterior à maioridade, para produzir efeitos a partir desta (arts. 142.º e 131.º).

Tal como também já sucedia anteriormente, com a interdição e a inabilitação, é o *tribunal* que decide se há lugar ou não ao regime do acompanhamento; mas agora manda a lei que o tribunal deva *ouvir* primeiro, pessoal e directamente, o beneficiário, competindo ao tribunal, por outro lado, *definir as medidas adequadas a cada situação concreta*, o que bem o distancia da situação de *incapacidade geral* em que ficavam os interditos, que a lei *equiparava aos menores* (cf. o art. 139.º, na anterior e actual redacção). Note-se, de novo, a preocupação pela *vontade* do deficiente e pela sua *autodeterminação*.

Quanto à questão de saber quem pode ser o/a *acompanhante*, o n.º 1 do art. 143.º determina que o acompanhante *é escolhido pelo acompanhado ou pelo seu representante legal*. Duas observações, a este respeito: a primeira é, mais uma vez, para a preocupação de *respeito pela vontade do acompanhado*; a segunda é para comprovar que, *excepcionalmente*, nos chamados *hard cases*, pode vigorar o instituto da *representação* em situações de verdadeira *incapacidade de exercício*. Em qualquer caso, o acompanhante é designado pelo tribunal, a quem compete, nomeadamente, essa responsabilidade.

Na falta de escolha, o n.º 2 do mesmo preceito apresenta uma lista de pessoas que podem ser designadas como acompanhantes, segundo o critério de quem *“melhor salvaguarde o interesse imperioso do beneficiário”*.

IV. Efectivamente, este é o *objectivo* do acompanhamento do maior, destinado a *assegurar o bem-estar deste, a sua recuperação, o pleno exercício de todos os seus direitos e o cumprimento dos seus deveres*. Mas há situações em que isso, infelizmente, não será possível; daí as *excepções* para que a lei remete, assim como há situações que *afastam* o acompanhamento quando o *objectivo* deste já se mostre garantido através

dos deveres gerais de cooperação e de assistência que no caso caibam (como os dos cônjuges, por exemplo), tratando-se, pois, de uma *medida supletiva* (art. 140.º).

Essa preocupação pelo bem-estar e recuperação do acompanhado está também presente nos deveres de *cuidado e diligência* que, na “concreta situação”, o acompanhante deve respeitar (art. 146.º). Atente-se na referência permanente à *situação concreta* de cada deficiente, *adequando* as medidas a adoptar a cada caso concreto, bem longe da incapacidade geral do regime dos interditos.

Mas em que *consiste* ou se *traduz* o acompanhamento? É fundamental, a este respeito, atender ao disposto no art. 145.º, norma que evidencia bem as *vantagens* deste novo regime¹⁵, em confronto com o regime anterior: o regime do acompanhamento goza de maior *flexibilidade* – rejeita o tudo ou nada da interdição –, respeita, sempre que possível, a *vontade* do beneficiário e a sua *autodeterminação*, limita-se ao *necessário* e permite ao tribunal *escolher e adequar*, em cada situação *concreta*, as medidas que melhor possam contribuir para alcançar o seu *objectivo*, que é, repete-se, o de assegurar o bem-estar, a recuperação e o pleno exercício da sua capacidade de agir.

Mas tudo isto sem cair na posição *irrealista* de ignorar os *hard cases*, ou seja, aquelas situações de absoluta *incapacidade* do necessitado, pelo que, sem deixar o acompanhamento de ser hoje um modelo de *apoio e de assistência*, não pode deixar de transigir – em casos-limite e excepcionalmente – com medidas de *substituição*: daí o recurso, entre as medidas que o tribunal pode escolher para melhor talhar o “*fato à medida*”, ao instituto da *representação legal* (art. 145.º).

Sempre “em função de cada caso”, pode o tribunal sujeitar o acompanhante a algum ou alguns dos regimes seguintes: exercício das responsabilidades parentais ou dos meios de as suprir; representação geral ou representação especial; administração total ou parcial de bens; autorização prévia para a prática de determinados actos ou categorias de

¹⁵ Cf., *supra*, n.º 6 deste texto.

actos; intervenções de outro tipo, devidamente explicitadas. Registe-se a imperatividade da disposição que determina a necessidade de autorização judicial prévia e específica para os actos de disposição de bens imóveis (n.º 3 do citado artigo 145.º).

Decorre, pois, do exposto, em conformidade com o art. 145.º, que o acompanhamento pode envolver uma *representação legal*, como havíamos dito, assim como pode implicar o recurso à *assistência*, mediante a autorização do acompanhante para a prática de certos actos, ou consistir num mero *apoio* deste à actuação do acompanhado, como sucede nas situações contempladas na alínea e) do n.º 2 deste art. 145.º.

V. A respeito dos actos do maior acompanhado, vale a pena determos aqui um pouco, pela relevância prática do tema.

Começamos pelos actos que o acompanhado pode, em princípio, praticar *livremente*, que são os *negócios da vida corrente* e o exercício dos *direitos pessoais*, designadamente os direitos de casar, de procriar, de perfilhar, de adoptar, de cuidar e de educar os filhos, etc. (art. 147.º).

Quanto ao internamento do maior acompanhado, prevê a lei que o mesmo depende de “autorização expressa do tribunal”, podendo embora, em caso de urgência, ser imediatamente solicitado pelo acompanhante, sujeitando-se, neste caso, à ratificação do juiz (art. 148.º). Embora a letra da lei não o diga, parece-nos que deve entender-se que a norma abrange tanto o internamento por *razões de saúde*, num hospital ou clínica particular, como o internamento num *lar*.

E, pergunta-se, quanto aos demais actos do maior acompanhado? *Quid iuris* se ele celebrar um qualquer negócio *sem respeito pelas medidas de acompanhamento decretadas ou a decretar*? Tal como anteriormente, há aqui que distinguir três situações. Tais actos são *anuláveis*, sem mais, se forem praticados *após o registo do acompanhamento* (art. 154.º, n.º 1, al. a); são também *anuláveis* os que forem praticados depois de anunciado o início do processo, mas só se o acompanhamento *vier a ser instaurado* e se tais actos forem *prejudiciais* ao acompanhado — a este respeito, pelas mesmas razões que já anteriormente subscrevíamos, o requisito do

prejuízo deve reportar-se *ao momento da prática do acto* e não ao momento da decisão (Cf. Pinto, 2005, p. 238) (alínea b) do n.º 1 do mesmo artigo); finalmente, quanto aos actos *anteriores* ao anúncio do início do processo, aplica-se o regime da *incapacidade acidental* (art. 154.º, n.º 3).

Importa ter em consideração, para este efeito, que as decisões judiciais de acompanhamento devem ser oficiosamente comunicadas à repartição do registo civil competente a fim de serem registadas (art. 1920.º-B), não podendo tais decisões ser invocadas contra terceiros de boa fé enquanto não estiverem registadas (art. 1920.º-C), por força da remissão operada pelo art. 153.º, n.º 2, pese embora as *cautelas* com que o n.º 1 desta norma rodeia a *publicidade* a dar ao início, ao decurso e à decisão final do processo, limitando-as ao “estritamente necessário para defender os interesse do beneficiário ou de terceiros”.

Finalmente, sendo aqueles actos anuláveis, nos termos referidos, põe-se o problema de saber se se aplica o *regime geral* (art. 287.º), ou, ao contrário, como sucedia com as interdições e as inabilitações, a que se aplicava, em certos casos, o regime especial da menoridade (art. 125.º). A lei manda atender ao prazo *a partir do qual* se deve intentar a acção de anulação, que só começa a contar-se a partir do registo da sentença (n.º 2 do art. 154.º).

VI. Por último, prevê a lei que o acompanhamento *cesse* ou se *modifique* mediante decisão judicial que reconheça a cessação ou a modificação das causas que o justificaram (art. 149.º, n.º 1), sendo certo que, enquanto estiver instaurado, o tribunal deve rever as medidas decretadas, periodicamente, em conformidade com o que constar da sentença, mas, no mínimo, de cinco em cinco anos (art. 155.º).

Considerações finais

Vou concluir. Sempre em termos breves, apresentei as *razões* por que era necessário *alterar* o Código Civil no tocante aos institutos da *interdição* e da *inabilitação* e dei conta do movimento internacional a tal respeito, com destaque para a *Convenção de Nova Iorque*.

Percorri, de seguida, a Lei n.º 49/2018, que veio *eliminar* aqueles institutos e consagrar o regime jurídico do *maior acompanhado*, analisando os principais aspectos deste novo regime.

Trata-se, evidentemente, de uma primeira leitura, que carece, ainda, de aprofundamento e reflexão. Mas o balanço da Lei é *francamente positivo*. Claro que pode apontar-se-lhe alguma *indeterminação* em vários aspectos e até alguma *insuficiência* no tocante, por exemplo, ao regime da anulabilidade dos actos do acompanhado que não observem as medidas de acompanhamento decretadas ou a decretar, “maxime” quanto à *legitimidade* para pedir a anulação e quanto ao *prazo* para esse efeito. A questão estava facilitada, no regime anterior, pela *remissão* operada para o art. 125.º, sobre os actos do menor. Hoje, porém, no *silêncio* da lei nova, pode suscitar-se a dúvida de saber se é de aplicar aos actos do acompanhado que sejam anuláveis o regime geral do art. 287.º ou, por analogia, ainda que com adaptações, o regime especial do art. 125.º. É um bom *desafio* para o intérprete e a ele voltaremos mais tarde, com maior vagar!

Seja como for, a Lei n.º 49/2018 veio dar resposta *positiva* às preocupações que se faziam sentir no campo das incapacidades das pessoas com deficiência, com a consagração deste novo regime jurídico do *maior acompanhado*. A Lei acolheu a *mudança de paradigma* já há muito anunciada, *afastando-se* do modelo de tomada de decisões por *substituição* e abraçando o modelo do *acompanhamento*, pela tomada de decisões com recurso à *assistência* e *apoio*. “*Proteger sem incapacitar*”, recorde-se, é a palavra de ordem do novo modelo. Mas fê-lo com *realismo*, permitindo o recurso à *representação* legal quando, excepcionalmente, não houver alternativa *credível*, no *interesse do necessitado* e por *decisão judicial*.

Temos hoje, pois, em vez do modelo do passado, *rígido* e *dualista*, de *tudo ou nada*, de *substituição*, temos hoje, dizia, um regime que segue um modelo *flexível* e *monista*, de *acompanhamento* ou *apoio*, *casuístico* e

revisível, que respeita na medida do possível a *vontade* das pessoas e o seu poder de *autodeterminação*.

É claro que o sucesso, na prática, deste novo modelo vai depender, em grande medida, dos tribunais, pela *responsabilidade acrescida* que o novo regime lhes atribui, na *definição – e revisão – das medidas adequadas a cada deficiente, a cada situação!*

É esta mais uma tarefa que a lei confia aos tribunais, *no desempenho da nobre missão de servir a vida!*

Referências

ALVES, Raul Guichard. Alguns aspectos do instituto da interdição. **Direito e Justiça**, Lisboa, v. 9, t. 2, p. 131-168, 1995.

ANDRADE, Daniel de Pádua. Capacidade, apoio e autonomia da pessoa com deficiência: apontamentos sobre a tomada de decisão apoiada. In: PEREIRA, Fabio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves (org.). **A Teoria das Incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2. ed. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016, p. 135-156.

BALDUS, Christian. **Nomos Kommentar BGB**. 3. ed. [S.L.: s.n.], 2016. Geschäftsfähigkeit und Betreuungrecht.

BARBOSA, Mafalda Miranda. **Maiores Acompanhados**. Primeiras Notas depois da Aprovação da Lei nº 49/2018, de 14 de agosto. Coimbra: Gestlegal, 2018.

CORDEIRO, António Menezes. **Tratado de Direito Civil**, Pessoas. 3. ed. Coimbra: Almedina, vol. IV, 2011.

LARA, Mariana Alves; PEREIRA, Fabio Queiroz. Estatuto da Pessoa com Deficiência: Proteção ou Desproteção? In: PEREIRA, Fabio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves. (org.). **A Teoria das Incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2. ed. Belo Horizonte: Editora D' Plácido, 2016, p. 95-124.

MARTINS, Rosa Cândido. **Menoridade, (in)capacidade e cuidado parental**. Coimbra: Coimbra Editora, 2008.

MOLINA, Antonio Legerén. La tutela y la curatela como mecanismos de protección de la discapacidad. *In*: SUEIRO, María E. Rovira; MOLINA, Antonio Legerén. **Instrumentos de protección de la discapacidad a la luz de la Convención de Naciones Unidas**. Universidade da Corunha: Aranzadi, 2016, p. 63-224.

MONTEIRO, António Pinto. O Código Civil Português entre o elogio do passado e um olhar sobre o futuro. **Revista de Legislação e de Jurisprudência (RLJ)**, Coimbra, ano 146, n. 4002, jan./fev. 2017.

_____. Da situação jurídica do maior acompanhado. **O Direito**, Coimbra. No Prelo.

NEVES, A. Castanheira. O instituto dos assentos e a função jurídica dos Supremos Tribunais. Separata de: **Revista de Legislação e de Jurisprudência (RJL)**, Coimbra, 1983.

PINHEIRO, Jorge Duarte. As pessoas com deficiência como sujeitos de direitos e deveres. **O Direito**, Coimbra, ano 142, n. 3, p. 465-480, 2010.

PINTO, Carlos Mota. **Teoria Geral do Direito Civil**. 4. ed. por António Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto. Coimbra: Coimbra Editora, 2005.

RIBEIRO, Geraldo Rocha. **A protecção do incapaz adulto no direito português**. Coimbra: Coimbra Editora, 2010.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. O Itinerário Legislativo do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *In*: PEREIRA, Fabio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves. (org.). **A Teoria das Incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2. ed. Belo Horizonte: Editora D' Plácido, 2016.

SUEIRO, María E. Rovira. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: su impacto en el ordenamiento jurídico español. *In*: SUEIRO, María E. Rovira; MOLINA, Antonio Legerén. **Instrumentos de protección de la discapacidad a la luz de la Convención de Naciones Unidas**. Universidade da Corunha: Aranzadi, 2016.

VÍTOR, Paula Távora. **A administração do patrimônio das pessoas com capacidade diminuída**. Coimbra: Coimbra Editora, 2008.

**Das capacidades básicas às capacidades combinadas
como fundamento da dignidade inerente e
do direito ao trabalho da pessoa com deficiência:
uma análise da (in)constitucionalidade do
Decreto n.º 9.546 de 30 de outubro de 2018 ¹**

Iara Antunes de Souza ²

Priscilla Jordanne Silva Oliveira ³

Introdução

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Carta de Nova Iorque) foi incorporada ao direito brasileiro por meio do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009 e, em especial, pelo Decreto Legislativo n. 186, de 2008, que foi aprovado nos termos do disposto no §3º do artigo 5º da Constituição da República de 1988 (CR/88) com status, portanto, de norma constitucional. O propósito da Convenção é de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, incluindo o respeito à sua dignidade inerente.

¹ Texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Professora de Direito da Universidade Federal de Ouro Preto; Professora do Mestrado em Direito da Universidade Federal de Ouro Preto; iara@ufop.edu.br

³ Mestranda em Direito da Universidade Federal de Ouro Preto; priscillajsoliveira@gmail.com

Para tanto, ainda no preâmbulo, o texto da convecção enfatiza a importância, para as pessoas com deficiência, de terem assegurada sua autonomia e independência individuais, inclusive para que exerçam livremente suas escolhas e desenvolvam-se em sua pluralidade.

A promoção, proteção e o pleno exercício equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência depende, contudo, de condições materiais que assegurem a sua possibilidade efetiva de usufruir, na maior medida do possível, de iguais liberdades. O direito ao trabalho surge assim, como uma liberdade instrumental, inclusive, para a consagração de outras liberdades, permitindo que a pessoa com deficiência desenvolva suas habilidades e méritos em contribuição com o mercado laboral, em ambiente aberto, inclusivo e acessível ao seu desenvolvimento, contribuindo para sua independência e autonomia em respeito à sua dignidade inerente.

Por essa razão, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD), promulgado em 2015, ratifica o seu direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. A liberdade é, mais uma vez, assentada sobre o pressuposto da igualdade, conceitos de significação e conteúdo diversos a depender do referencial teórico utilizado para sua interpretação.

A imprecisão teórica foi, recentemente, apropriada pela edição do Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018, que alterou o Decreto n. 9.508, de 24 de setembro de 2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas de concursos públicos para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos que são aplicados aos demais candidatos, fazendo prevalecer, nessa conjectura, a igualdade formal⁴ como único critério de promoção e inclusão da pessoa com deficiência. Dessa forma, submete às pessoas com deficiência, como condição para a livre escolha de um cargo público, o dever de adaptarem-se ao certame, enquanto à ideia de inclusão é no

⁴ Apropria-se aqui da distinção comumente realizada entre a igualdade formal e material. Com efeito, entende-se por igualdade formal, “aquela que reconhece que todos são iguais perante a lei. Assim para essa perspectiva, pouco importam as diferenças fáticas entre os indivíduos”. (OMMATI, 2018, p. 62).

sentido de que é a sociedade que deve se adaptar à pessoa com deficiência, não o contrário.

A alteração legislativa ao promover novos obstáculos e barreiras à acessibilidade da pessoa com deficiência em cargos públicos, contribui para manutenção do seu distanciamento, em números absolutos, de qualquer atividade laborativa. Com efeito, em 2010⁵, dentre 44.073.377 (quarenta e quatro milhões, setenta e três mil e trezentos e sessenta e sete) pessoas com pelo menos uma deficiência em idade ativa, 23.700.000 (vinte e três milhões e setecentas mil) não tinham ocupação no mercado de trabalho. A inexistência de uma definição formal e adequada, na legislação constitucional ou infraconstitucional, da liberdade em termos equitativos, enquanto pressuposto da dignidade considerada inerente à pessoa com deficiência, não pode ser um obstáculo para sua inclusão.

Diante do exposto, pretende-se apropriar-se das definições teóricas relacionadas à dignidade, desenvolvidas na teoria de justiça social de Martha C. Nussbaum (2013; 2017), enquanto possibilidade de ação e funcionamento das capacidades combinadas, a partir das quais a pessoa com deficiência tem maximizadas suas oportunidades de escolha e ação, considerando, a priori, o grau da sua incapacidade básica ou a razão de sua posição de desigualdade material, notadamente, no mercado de trabalho, para as quais se voltam, com objetivo de neutralização ou redução, as capacidades centrais. Finalmente, estabelecidos esses pressupostos, problematiza-se: a alteração promovida pelo Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018, pode ser considerada constitucional diante da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência?

Para resolução do problema proposto são estabelecidos os seguintes objetivos específicos: analisar a pessoa com deficiência e as normas previstas no ordenamento jurídico que objetivaram a sua plena inclusão; posteriormente, pretende-se relacionar as capacidades básicas às capacidades centrais da pessoa com deficiência, perquirindo a repercussão delas com o direito fundamental ao trabalho; para finalmente, a partir da

⁵BRASIL, 2010.

confluência do marco teórico e o seu desenvolvimento nos limites propostos, pretende-se definir a constitucionalidade ou inconstitucionalidade do Decreto n. 9.546, de 2018.

O desenvolvimento da pesquisa encontra-se fundamentado na vertente teórico-metodológica, denominada jurídico-teórica e será proposta por intermédio da efetivação de diferentes métodos de investigação no campo do Direito, quais sejam: histórico-jurídico e jurídico-descritivo, realizando-se por raciocínio dedutivo.

1. O direito ao trabalho da pessoa com deficiência no ordenamento jurídico brasileiro

A deficiência física, mental, intelectual ou sensorial, constitui uma singularidade da diversidade humana que a história, sistematicamente, tentou ocultar imediata ou mediadamente. O extermínio, a caridade e a institucionalização ascenderam, nesse contexto, como instrumentos de normalização e silenciamento dessa pluralidade, que foram tolerados ou ratificados pelo Estado de Direito.

Da violência histórica, emergiam os primeiros indícios emancipatórios que, fomentados no interior dos movimentos sociais de inclusão, constituíram o impulso necessário para que as reivindicações da sociedade civil e das entidades representativas das pessoas com deficiência, em âmbito global, culminassem na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a primeira da Organização das Nações Unidas erigida sob essa perspectiva.

A referida Convenção foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro, com status de norma constitucional e dispõe, em seu art. 27, que “os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”, sendo que “esse direito abrange o direito à oportunidade de se manter em um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência”.

O direito ao trabalho enquanto direito fundamental foi, portanto, finalmente ratificado em conformidade com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 1948, que assegurava o em seu art. 23, o direito de todas as pessoas ao trabalho, sem quaisquer distinções no que tange as escolhas e a remuneração⁶.

No mesmo sentido, a CR/88, relacionou o trabalho dentre os direitos sociais listados no art. 6º e assegurando, aos trabalhadores urbanos e rurais com deficiência, o direito de não sofrerem qualquer discriminação no tocante ao salário e aos critérios de admissão do trabalhador com deficiência⁷. Impondo ainda, a obrigatoriedade de reserva de percentual de vagas para admissão de pessoas com deficiência em cargos públicos por intermédio de lei ordinária⁸.

Com efeito, coube a Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, dispor acerca do direito das pessoas com deficiência de se inscreverem em concurso público para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência que possuem, sendo reservadas até vinte por cento das vagas oferecidas no edital.

As garantias formais de liberdade de escolha e ocupação conferidas às pessoas com deficiência⁹, visando sua inclusão, revelavam, contudo, uma distância ainda abissal entre a liberdade anunciada e aquela

⁶ Ressalte-se ainda, dentre as normas em âmbito internacional, sobre a promoção do trabalho da pessoa com deficiência: a Recomendação n. 99 da Organização Internacional do Trabalho, de 25 de junho de 1955; Resolução da ONU n. A/8429, de 22 de setembro de 1971; Resolução da ONU n. 3.447, de 09 de dezembro de 1975; Convenção n. 159, de 1983, da Organização Internacional do Trabalho.

⁷ Constituição da República, art. 7º. [...] XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.

⁸ Constituição da República, art. 37. [...] VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão.

⁹ Presentes ainda na Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, que em seu art. 1º, dispõe como finalidade o estabelecimento de normas gerais que assegurem o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiências, e sua efetiva integração social, dentre elas, o direito ao trabalho (art. 2º, inciso III); e na Recomendação n. 195, adotada em 2004 pelo Brasil, sobre a valorização dos recursos humanos, que introduz os modernos conceitos de empregabilidade e de formação e aprendizagem das pessoas com deficiência.

efetivamente experimentada pelas pessoas com deficiência em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Nesse sentido, o último Censo Demográfico do Brasil, realizado pelo Instituto de Geografia e Estatística em 2010, demonstra que em 2010, dentre 44.073.377 (quarenta e quatro milhões, setenta e três mil e trezentos e sessenta e sete) pessoas com pelo menos uma deficiência em idade ativa, 23.700.000 (vinte e três milhões e setecentas mil) não estavam exercendo nenhuma atividade laborativa, conforme já afirmado no introito.

Os reflexos da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, portanto, ainda distantes de qualquer estabilidade pretendida no ideal de promoção, proteção e garantia plena e equitativa de liberdades e garantias fundamentais, culminaram mais tarde na promulgação da Lei n. 13.146, de 2015, que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD).

A referida legislação alterou o regime civil das capacidades, com previsão expressa no Código Civil de 2002, mantendo como absolutamente incapazes apenas as pessoas menores de dezesseis anos de idade e determinando como incapazes relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer, os maiores de dezesseis anos e menores de dezoito anos, os ébrios habituais e os viciados em tóxico, aqueles que, por causa transitória ou permanente não puderem exprimir sua vontade e os pródigos, sendo a capacidade plena a regra no ordenamento jurídico brasileiro.

O novo regime das capacidades permitiu que a pessoa com deficiência se desvincilhasse, ainda que formalmente, da vinculação que era ordinária imposta a verificação de qualquer impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial em sua interação com o meio social. Ressalvando, em qualquer hipótese, a sua capacidade de fato e de exercício para situações fundadas em direitos subjetivos existenciais.

Nesse sentido, extrai-se do art. 6º do EDP, que a deficiência, não gera, por si só, a incapacidade. Esse artigo é completado pelo art. 84 do mesmo Estatuto, que prevê que “a pessoa com deficiência tem assegurado o direito

ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas.” Essas normas corroboram com os princípios da Carta de Nova Iorque, mormente, a disposição do art. 12, 2: "2. Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida" (SOUZA, 2016).

Conjectura na qual o direito ao trabalho é reafirmado como objeto de livre escolha e aceitação da pessoa com deficiência, em ambiente necessariamente acessível e inclusivo, para o qual assegura-se sua possibilidade de concorrer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. E para tanto, obrigou-se as pessoas jurídicas de direito público, de direito privado ou de qualquer natureza, o dever de garantir ambientes de trabalho acessíveis e inclusivos, bem como, tornou-se defeso qualquer forma de restrição ou discriminação ao trabalho da pessoa com deficiência em razão de sua condição, inclusive nas etapas de recrutamento, seleção, contratação, admissão, exames admissional e periódico, permanência no emprego, ascensão profissional e reabilitação profissional, bem como exigência de aptidão plena.¹⁰

A regulamentação da promoção, proteção e garantia de acesso e permanência da pessoa com deficiência no trabalho, conforme assegurado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, foi objeto de deliberação do Decreto n. 9.508, de 24 de setembro de 2018, que dispõe acerca da reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta.

Dentre as disposições do referido decreto, destacava-se a obrigatoriedade dos editais dos concursos públicos e processos seletivos, constarem a previsão de adaptação das provas escritas, físicas e práticas, do curso de formação, se houver, e do estágio probatório ou do período de experiência, estipuladas as condições de realização de cada evento e

¹⁰ Consonante art. 34 e seguintes do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

respeitados os impedimentos ou as limitações do candidato com deficiência¹¹.

A previsão de adaptação das provas escritas, físicas e práticas, nas circunstâncias delineadas, permitia que, excepcionada as situações nas quais a deficiência apresentada pudesse representar impedimento definitivo para o exercício das funções típicas de determinado cargo ou função, pudesse finalmente a pessoa com deficiência concorrer livremente e em igualdade de oportunidades para qualquer cargo ou função pretendidos.

Para tanto, estaria assegurado seu direito de ter, por intermédio das adaptações previstas, neutralizados, na maior medida do possível, os obstáculos e barreiras que comumente impedem que usufruam pela igualdade meramente formal, de liberdade efetiva, uma vez que precisam, não raro, reduzir suas expectativas para adequarem-se as barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, barreiras atitudinais e/ou tecnológicas, que limitam sua participação social, afastando-se, assim, de qualquer referencial de inclusão. Afinal, conforme previsão do relator do Projeto de Lei que deu origem ao EPD:

Na Antiguidade, o padrão social era a eliminação da pessoa com deficiência, com base na ideia de uma suposta inutilidade e inferioridade, inclusive por infanticídio e aborto. No Brasil Colônia, optava-se pelo confinamento dessas pessoas, fosse na família, em instituições ou mesmo em prisões. Com a Revolução Industrial, a deterioração das condições de trabalho fez surgir um cenário propício ao aparecimento de doenças e acidentes, levando legiões de operários a adquirir deficiências. Surge, então, a abordagem médico-terapêutica da deficiência, encarada como algo a ser curado de sorte a reintegrar a pessoa à sociedade e a reabilitá-la ao mercado de trabalho. Com o advento do Estado de Bem-Estar Social, desenvolve-se uma visão assistencial em prol da prestação de auxílios ou amparos às pessoas com deficiência, que continuam privadas de autonomia individual e de liberdade para decidir

¹¹ Art. 3º. III - a previsão de adaptação das provas escritas, físicas e práticas, do curso de formação, se houver, e do estágio probatório ou do período de experiência, estipuladas as condições de realização de cada evento e respeitados os impedimentos ou as limitações do candidato com deficiência.

aspectos importantes da sua vida. Finalmente, as últimas décadas presenciaram uma verdadeira revolução no modo de compreender a deficiência. Essa mudança está atrelada ao recente desenvolvimento da teoria dos direitos humanos, cujo marco é a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948. Desde a apresentação do projeto original, e mesmo de iniciativas anteriores do próprio Senador Paulo Paim, o conceito de deficiência e de pessoa com deficiência tem passado por contínua evolução, que encontrou seu apogeu na promulgação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, de 2009. Este documento consolida a substituição do paradigma da integração pelo da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. O foco, agora, não é mais eliminar ou amparar o que está supostamente errado com a pessoa, e sim corrigir o que está errado com a sociedade que as segrega por não ser capaz de derrubar as barreiras impeditivas da plena inclusão social (FARIA, 2015).

Ocorre que, no mês seguinte da publicação do Decreto n.º 9.508, foi publicado um novo decreto, de n. 9.546, em 30 de outubro de 2018, que alterou aquele primeiro para excluir a previsão de adaptação das provas físicas de concursos públicos para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos que são aplicados aos demais candidatos. Reduziu, portanto, a liberdade e a igualdade da pessoa com deficiência, que regem sua perspectiva de inclusão, ao nível meramente formal.

A alteração mencionada, ao ratificar a liberdade e a igualdade da pessoa com deficiência como garantias meramente formais, suscita dúvidas acerca da sua constitucionalidade, uma vez que não evidencia ou sugere qualquer adequabilidade as diretrizes da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, norma que estabelece a finalidade primordial das políticas públicas de trabalho e emprego, que devem promover e garantir condições de acesso e de permanência da pessoa com deficiência no campo do trabalho.

Ademais, há que se considerar a discriminação da pessoa com deficiência, cujo conceito está no artigo 4º do Estatuto da Pessoa com Deficiência:

Art. 4º [...] § 1º - Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

A Carta de Nova Iorque expressamente prevê que os Estados signatários reconhecem “também que a discriminação contra qualquer pessoa, por motivo de deficiência, configura violação da dignidade e do valor inerentes ao ser humano [...]”. O Estatuto da Pessoa com Deficiência avança e consagra a discriminação da pessoa com deficiência como crime: “Art.88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência: Pena - reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.”

Pelo exposto, antes de ser perquirida a constitucionalidade do Decreto n. 9.546/2018, pretende-se elucidar uma concepção teórica adequada a compreensão da liberdade substancial ou equitativa, abstraída dos propósitos anunciados da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, qual seja, de promoção, proteção e garantia de exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, bem como de promover o respeito pela sua dignidade inerente e, para os quais pretende-se uma abordagem oriunda de uma concepção de justiça social.

2. Das capacidades básicas às capacidades combinadas: fundamentos de justiça substantiva para inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho

Considerando a indefinição acerca dos fundamentos de liberdade e igualdade que consubstanciarium a dignidade da pessoa com deficiência, pretende-se a partir da abstração dos conceitos e definições teóricas desenvolvidas por Martha C. Nussbaum, em sua teoria de justiça social, projetar como a noção das capacidades combinadas pode oferecer parâmetros mais adequados para promoção e inclusão da pessoa com

deficiência em termos substanciais. A teoria do enfoque das capacidades, desenvolvida por Martha C. Nussbaum, concentra-se no desenvolvimento de três perspectivas de capacidades, quais sejam, capacidades básicas, capacidades combinadas e capacidades centrais. O ponto de partida da autora encontra-se na perspectiva aristotélica¹², pela qual entende-se que uma “avaliação ética depende de uma perspectiva vívida das circunstâncias concretas” (CASTRO, 2012). Isso posto, pressupõe que a dignidade depende da possibilidade de ação e funcionamento das capacidades e, nesse sentido, Nussbaum delinea a lista das dez capacidades centrais¹³.

Para tanto, demonstra que o enfoque da capacidade e as capacidades são trabalhadas, sob aspecto diverso, por Amartya Sen, que se propõe a recomendar o arcabouço das capacidades como um espaço adequado para realizar comparações sobre a qualidade de vida das pessoas e demonstrar a superioridade de sua teoria, diante de teorias utilitaristas e abordagens rawlsianas¹⁴. A denominação de capacidades, no plural, se refere a ideia de pluralidade e irredutibilidade, ideia compartilhada por Nussbaum e Sen (NUSSBAUM, 2017, p. 37).

O enfoque das capacidades de Nussbaum subscreve a proposta de Amartya Sen, que se permeia na variabilidade da necessidade de recursos entre os indivíduos e nas habilidades individuais de conversão desses recursos em funcionalidades (NUSSBAUM, 2017, p. 39). A teoria da justiça baseada em capacidades se abstém de oferecer uma avaliação global de qualidade de vida em uma sociedade, nem mesmo para fins comparativos,

¹² A autora diverge, contudo, do referido filósofo no que concerne ao papel da política. Nesse sentido, ao contrário daquele, defende que a política deve se restringir a promover as capacidades e não o seu funcionamento (CASTRO, 2012).

¹³ A lista meramente exemplificativa, de dez capacidades centrais primordiais, abarca: direito à vida, a saúde física; a integridade física; os sentidos, imaginação e pensamento; as emoções; a razão prática; afiliação; poder viver uma relação próxima com outras espécies; poder ser capaz de rir, brincar e desfrutar de atividades recreativas; possuir o controle sobre o próprio ambiente (NUSSBAUM, 2017, p. 53).

¹⁴ A teoria desenvolvida por Martha C. Nussbaum trabalha uma crítica a teoria da justiça como equidade, desenvolvida por John Rawls. A crítica fundamenta-se na visão de que a teoria rawlsiana é uma teoria política normativa e contratualista, e a sua análise prioriza áreas que a teoria rawlsiana considera como problemas não solucionados, sendo seu propósito ampliar essas ideias centrais. Porém, as perspectivas trazidas pela teoria rawlsiana não serão aqui desenvolvidas por não serem objeto deste ensaio.

já que o papel do liberalismo político na sua teoria desencadeia a renúncia a um conceito global de valor (NUSSBAUM, 2017, p. 39).

No entanto, na visão de Sen, o enfoque utilizado para trabalhar a qualidade de vida humana, é concebida a partir de um conjunto de atividades e modos de ser denominados por ele de efetivações (*functionings*). Em suas palavras:

A noção básica nesse enfoque é a de efetivações, concebidas como elementos constitutivos da vida. Uma efetivação é uma conquista de uma pessoa: é o que ela consegue fazer ou ser e qualquer dessas efetivações reflete, por assim dizer, uma parte do estado dessa pessoa. A capacidade de uma pessoa é uma noção derivada. Ela reflete as várias combinações de efetivações (atividades e modos de ser) que uma pessoa pode alcançar. Isso envolve uma certa concepção da vida como uma combinação de várias “atividades e modos de ser”. A capacidade reflete a liberdade pessoal de escolher entre vários modos de viver. (SEN, 1993, p. 315)

O enfoque das capacidades de Nussbaum se propõe a ir além dessas noções preliminares apresentadas a partir da teoria de Sen, uma vez que denota a ausência de uma lista específica de capacidades, bem como a ausência da utilização do uso teórico do conceito de dignidade humana. No momento em que suas teorias se afastam, Nussbaum afirma que:

A preocupação central de Sen, havia sido a de reconhecer na capacidade um espaço de comparação mais pertinente em matéria de evolução da qualidade de vida, ajustando assim a direção do debate sobre desenvolvimento. Sua versão deu enfoque na proposição de um conceito definido de justiça básica, embora se trata de uma teoria normativa e se interessa claramente por questões de justiça (focando, por exemplo, nos casos de falhas de capacidades que são produto da discriminação racial e de gênero). [...] Ao mesmo tempo, Sen propõe que a ideia das capacidades pode ser a base de uma evolução integral da qualidade de vida em uma nação, e nesse sentido, se afasta dos fins deliberadamente limitados do meu liberalismo político¹⁵. (NUSSBAUM, 2017, p. 39) (tradução nossa).

¹⁵ No original: “La preocupación principal de Sen, por su parte, há sido de la reconocer en la capacidad el espacio de comparación más pertinente en materia de evaluación de la calidad de vida, cambiando así la dirección del debate sobre el desarrollo. Su versión del enfoque no propone un concepto definido de la justicia básica, aunque se trata de una teoría normativa y se interesa claramente por las cuestiones de justicia (centrándose, por ejemplo, en los casos

Nesse sentido, Nussbaum trabalha o enfoque das capacidades concebendo cada pessoa como um fim em si mesmo, e questionando acerca das oportunidades disponíveis individualmente, além de conceber as capacidades como as combinações alternativas de operações que são viáveis para cada ser humano alcançar, na perspectiva de uma liberdade substantiva, para obter combinações alternativas de funcionamentos (NUSSBAUM, 2017, p. 40).

Assim, ao pressupor a existência de capacidades centrais, infere a autora que “todos os cidadãos têm direito, baseado na justiça, a todas as capacidades, até um nível mínimo adequado” (NUSSBAUM, 2013, p. 205). Ao dispor sobre o exercício de liberdades substanciais, Nussbaum delinea o termo de capacidades combinadas, e se refere à totalidade de oportunidades acessíveis para cada indivíduo, seja no campo político, social ou econômico, contemplando, portanto, o exercício de situações subjetivas patrimoniais e existenciais.

As capacidades centrais e as capacidades combinadas são, contudo, precedidas pelas capacidades internas ou básicas (NUSSBAUM, 2017, p. 43), capacidades inatas dos indivíduos e que contribuem, decisivamente para a sua formação e desenvolvimento de suas capacidades centrais e combinadas, enquanto elementos constitutivos da liberdade substancial. Nesse sentido, Nussbaum afirma que:

Posto que as capacidades combinadas se definem como a soma das capacidades internas, e as condições sociais/políticas/econômicas, onde você pode realmente escolher o funcionamento daquelas, não é possível conceitualmente, imaginar uma sociedade que produza capacidades combinadas sem que antes produza capacidades internas. (NUSSBAUM, 2017, p. 42) (tradução nossa)¹⁶

de fallas de capacidades que son produto de la discriminación racial o de género). [...] Al mismo tiempo, Sen propone que la idea de las capacidades puede ser la base de una evaluación integral de la calidad de vida en una nación, y, en ese sentido, se aparta de los fines deliberadamente limitados de mi liberalismo político”.

¹⁶ No original: “Puesto que las capacidades combinadas se definen como la suma de las capacidades internas y las condiciones sociales/políticas/económicas en las que puede elergirse realmente el funcionamiento de aquellas, no es posible conceptualmente imaginar una sociedad que produzca capacidades combinadas sin que antes produzca capacidades internas”.

Dessa forma, se as capacidades centrais enquanto direitos e garantias fundamentais, ainda que numa acepção formal, constituem o substrato necessário à efetivação substancial da liberdade, pela reunião combinada entre “poder ser” e “poder fazer”, as capacidades internas não podem ser pressupostas, uma vez que poderão demandar arranjos distributivos prévios de capacidades para funcionamento das capacidades centrais. Porquanto, necessário que o conjunto de normas de ordem públicas endossados numa democracia constitucional se afirme sobre a concepção de que:

(...) uma sociedade poderia estar produzindo adequadamente as capacidades internas de seus cidadãos e cidadãs, ao tempo que, por outros canais, poderia estar cortando rotas de acesso para aqueles indivíduos para a oportunidade de funcionar de acordo com essas capacidades. (NUSSBAUM, 2017, p. 41) (tradução nossa)¹⁷

As pessoas com deficiência, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, nessa conjectura, enfrentam obstáculos e barreiras na transição pretendida entre as capacidades básicas e capacidades centrais. Significa dizer que, diante do comprometimento de alguma capacidade básica, é provável que a pessoa com deficiência, em interação com uma ou mais barreiras, experimente uma obstrução impeditiva para a sua inserção plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A referida obstrução, invariavelmente, irá impedir sua liberdade substancial de acesso ao mercado de trabalho.

A liberdade e a igualdade recebem, portanto, uma estruturação substantiva orientada para consecução da liberdade substancial. O potencial de justiça endossado pelo Estado de Direito, nesse contexto, pode ser aferido diante da sua habilidade de assegurar uma lista de capacidades centrais (NUSSBAUM, 2013, p. 347), capacidades indispensáveis para a liberdade substancial e consecução de uma vida humana digna.

¹⁷ No original: “Una sociedad podría estar produciendo adecuadamente las capacidades internas de sus ciudadanos y ciudadanas, al tiempo que, por otros canales, podría estar cortando las vías de acceso de esos individuos a la oportunidad de funcionar de acuerdo con esas capacidades”.

Diante disso, Nussbaum oferece uma lista meramente exemplificativa de capacidades centrais concebidas como prioritárias para garantia da dignidade, oriundas dos direitos humanos de primeira e segunda geração (NUSSBAUM, 2013, p. 351), quais sejam: o direito à vida, a saúde física; a integridade física; os sentidos, imaginação e pensamento; as emoções; a razão prática; afiliação; poder viver uma relação próxima com outras espécies; possuir o controle sobre o próprio ambiente (NUSSBAUM, 2017, p. 53). Trata-se de direitos e garantias fundamentais que, endossados pelas capacidades centrais, constituem:

(...) maneiras efetivas de se ter uma vida com dignidade humana nas diferentes áreas das atividades humanas vitais. A ideia central por trás da lista é a de nos movimentarmos entre essas diferentes áreas (vida, saúde, etc.) e perguntar, para cada uma dessas áreas de vida e ação, qual seria o modo de viver e agir minimamente compatível com a dignidade humana? A dignidade não é definida antes e independente das capacidades, mas sim de um modo imbricado com elas e com suas definições (NUSSBAUM, 2013, p. 199).

Dentre as capacidades centrais listadas, destaca-se, pela delimitação proposta no presente trabalho, a capacidade de controle sobre o próprio ambiente, consistente em proporcionar a pessoa, em seu entorno laboral, a capacidade de exercer a razão prática e manter relações valiosas e positivas de reconhecimento mútuo com outros trabalhadores (NUSSBAUM, 2017, p. 55). Para a pessoa com deficiência, significaria a oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que fosse aberto, inclusivo e acessível a ela, em iguais oportunidades com as demais pessoas.

Os obstáculos e barreiras enfrentados pela pessoa com deficiência devem, porquanto, serem suficientemente reduzidos ou neutralizados para que a possibilidade disponível para seu ingresso no mercado de trabalho possa ser efetivamente objeto de uma ação deliberativa e não meramente condicionada as suas capacidades inatas de privação histórica de liberdade e igualdade. Pretende-se, assim, que pelo trabalho a pessoa possa “(...) sentir-se útil e necessária em seu contexto, permite o livre

desenvolvimento da personalidade, uma vez que esta constitui um dos aspectos de sua identidade social” (TOMASEVICIUS FILHO; PEREIRA-GLODEK, 2018, p. 242).

O desenvolvimento das capacidades centrais da pessoa com deficiência, impescinde, portanto, da perspectiva das suas capacidades internas e, notadamente, dos valores singulares que a constituem como alguém diverso e igualmente digno. Projetando-a, assim, para o exercício de capacidades combinadas no mercado de trabalho, em promoção plena e equitativa de sua liberdade em termos substanciais.

Significa dizer que as barreiras ou obstáculos que demarcam as pessoas com deficiência, singularmente consideradas, em suas capacidades internas, deve ser referência para atribuição adequada de capacidades centrais, uma vez que a mera atribuição da possibilidade de trabalho pela presunção formal dos seus méritos e habilidades, não é suficiente para que concorra em igualdade de condições com as oportunidades disponíveis no mercado de trabalho.

O desenvolvimento das capacidades no referencial proposto por Nussbaum sugere, portanto, que uma mediação justa entre a liberdade e a igualdade, precisa considerar eventuais barreiras e obstáculos experimentados pelas pessoas com deficiência e que, invariavelmente, poderão obstruir o exercício de sua liberdade enquanto apenas for formalmente assegurada. Por essa razão, uma análise acerca da promoção, proteção e garantia de exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e fundamentais conferidos à pessoa com deficiência, não pode prescindir do enfoque de suas capacidades de desenvolvimento e funcionamento.

3. A (in)constitucionalidade do decreto n. 9.546 de 30 de outubro de 2018

O Decreto n.º 9.508/2018, ao dispor acerca do percentual de reserva de vagas às pessoas com deficiência, assegura um percentual mínimo, de 5% (cinco por cento) das vagas oferecidas para o provimento de cargos

efetivos e, para a contratação por tempo determinado, para atender necessidade temporária de excepcional interesse público, no âmbito da administração pública federal direta e indireta.

Nesse sentido, interessante pontuação de Ana Virgínia Moreira Gomes (2016, p. 918), ao mencionar que “políticas ativas de trabalho, como as quotas, são essenciais para fomentar a diversidade no mercado de trabalho, corrigir situações de desigualdade e proporcionar oportunidades a grupos que, de outro modo, restariam excluídos do mercado”.

O conteúdo das provas, avaliação e critérios de aprovação, horário, local de aplicação das provas e nota mínima exigida para os demais candidatos são também comuns às pessoas com deficiência. Sem prejuízo, nesse contexto, do seu acesso ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, uma vez que seria assegurado a pessoa com deficiência o direito de adaptação das provas escritas, físicas e práticas durante todo o certame, bem como, durante eventual curso de formação, estágio probatório ou período de experiência.

Ocorre que, a publicação do Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018, que alterou o Decreto n.º 9.508/2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas de concursos públicos para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos que são aplicados aos demais candidatos, impôs a igualdade formal como critério suficiente de exercício de capacidades combinadas ou liberdades substanciais pela pessoa com deficiência no acesso ao mercado de trabalho, razão pela qual, passe-se a sua análise numa perspectiva constitucional da liberdade substancial, no referencial desenvolvido na seção anterior acerca da relação entre as capacidades básicas, centrais e combinadas.

A exclusão do direito de adaptação das provas físicas, condiciona as pessoas com deficiência ao pressuposto inafastável de iguais capacidades básicas, prejudicando o desenvolvimento das suas capacidades centrais,

uma vez que inexistindo capacidade interna de concorrer, por intermédio de suas faculdades inatas, em condições de igualdade com os demais candidatos, a mera possibilidade de concorrer ao concurso público ou processo seletivo, não é suficiente para garantir igual exercício de liberdades substanciais e, por conseguinte, reforça os obstáculos e barreiras historicamente enfrentados pelas pessoas com deficiência no acesso ao trabalho. Ademais, o não reconhecimento do direito ao trabalho para a pessoa com deficiência revela-se como um ato de violência simbólica (TOMASEVICIUS FILHO; PEREIRA-GLODEK, 2018). Por fim, é posição discriminatória e configura crime.

Porquanto, a possibilidade de inscrição no certame, quando desacompanhada do direito de uma necessária adaptação das provas físicas, promoverá uma capacidade central sem que se efetive, à priori, a suficiência da capacidade interna e, por essa razão, afastar-se-á definitivamente dos propósitos de promoção, proteção e garantia do exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e, notadamente, do seu direito ao trabalho.

Com efeito, a regulamentação trazida pelo Decreto desconsidera simultaneamente a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que tem status constitucional, além da Lei n.º 13.146/2015, que “Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”. Logo, viola direito fundamental da pessoa com deficiência e isso engloba o conceito e caracterização da pessoa com deficiência e o seu direito ao trabalho.

Ademais, na hierarquia de normas do direito brasileiro, um decreto, ato do executivo, não pode ser contrário a uma lei e, muito menos, a uma norma constitucional. Nesse passo, o controle de constitucionalidade das normas jurídicas apresenta-se “de importância incomensurável para a manutenção de um sistema [jurídico] uníssono e equilibrado, já que identifica e expurga do ordenamento jurídico as normas que não

observam os preceitos trazidos no bojo da Carta Magna, usada como parâmetro” (GARCIA JUNIOR, 2015).

Por essa razão, deve prevalecer o arcabouço jurídico protetivo introduzido no ordenamento jurídico brasileiro, nas diretrizes fixadas pela Convenção, que dispõe acerca do reconhecimento do direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. A Convenção menciona ainda, que esse direito abrange o direito à oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência, em detrimento do disposto no Decreto n.º 9.546/2018. Como norma garantidora de direitos fundamentais, nos termos do art.5º, §1º da CR/88, sua aplicabilidade é imediata.

Diante do exposto, observa-se que as alterações perpetradas pelo Decreto n.º 9.546/2018, expõem incontroversa incompatibilidade com a perspectiva de promoção e inclusão da pessoa com deficiência, normatizada pela Convenção e, portanto, pela CR/88, sendo nitidamente discriminatória. Diante da inexistência de igualdade no exercício de liberdades equitativas ou substanciais, conclui-se que, em que pese a igualdade formal concedida a pessoa com deficiência para que se inscreva para processos seletivos e concursos públicos, não há iguais condições de exercício de sua liberdade de acesso ao trabalho ofertado, sendo, portanto, inconstitucional o Decreto n.º 9.546/2018.

Considerações finais

Ao analisar-se as normas previstas no ordenamento jurídico que objetivaram a plena inclusão das pessoas com deficiência, apurou-se que inúmeras legislações infraconstitucionais já previam direitos que permaneciam carentes de efetivação. Dentre elas, destaca-se a Lei 13.146/2015, que materializa a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, pela mudança paradigmática provocada nesse

cenário ao objetivar o exercício pleno e equitativo de direitos pela pessoa com deficiência.

Em que pese o arcabouço protetivo trazido pelo EPD, a definição desse exercício que conferiria respeito à dignidade pressuposta inerente a pessoa com deficiência, não encontra, na legislação constitucional ou infraconstitucional, significação suficiente aos propósitos da referida Convenção, razão pela qual, tratando-se de conceitos teóricos relevantes para a interpretação do alcance da inclusão pretendida, pretendeu-se apropriar-se das definições teóricas relacionadas a dignidade, desenvolvidas por Martha C. Nussbaum.

Nesse sentido, coube relacionar as capacidades básicas às capacidades centrais da pessoa com deficiência, perquirindo a repercussão delas com o direito fundamental ao trabalho, evidenciando-se a necessidade de promoção, pela sociedade, de um conjunto de oportunidades para todos os indivíduos, denominada nessa perspectiva, de liberdades substanciais, razão pela qual, enfatizou-se a capacidade de controle sobre o próprio ambiente, consistente em proporcionar a pessoa, em seu entorno laboral, a capacidade de exercer a razão prática e manter relações valiosas e positivas de reconhecimento mútuo com outros trabalhadores.

Conforme contributo de Nussbaum, o exercício de iguais liberdades substanciais se dá pela reunião combinada entre “poder ser” e “poder fazer”, uma vez que as capacidades internas das pessoas não podem ser pressupostas.

Em contrapartida, o Decreto n.º 9.546/2018, que alterou o Decreto n.º 9.508/2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos critérios aplicados aos demais candidatos, demonstra que a possibilidade da administração pública negar a adaptação das provas físicas e outras adaptações, desconsidera a diversidade e singularidade da pessoa com deficiência, bem como os obstáculos e barreiras que poderá enfrentar sem uma análise casuística de sua deficiência, na perspectiva do que é demandando na prova física, e

exclui antecipadamente sua oportunidade de acesso ao cargo público ofertado, na perspectiva do desenvolvimento de suas capacidades internas. Configura-se, assim, nítida discriminação.

Ademais, a previsão do Decreto n.º 9.546/2018 extrapola o seu conteúdo, que deveria ser integralmente regulamentador, ao tratar de disposição discriminatória à pessoa com deficiência. Assim, de acordo com a Convenção, é vedada qualquer forma de restrição e discriminação ao trabalho da pessoa com deficiência em razão de sua condição, inclusive nas etapas de recrutamento, seleção, contratação, admissão, exames admissional e periódico, permanência no emprego, ascensão profissional e reabilitação profissional, bem como exigência de aptidão plena.

Finalmente, a partir da confluência do marco teórico e o seu desenvolvimento nos limites propostos, conclui-se que, em que pese a igualdade formal concedida a pessoa com deficiência, no que tange a participação em concursos públicos, não há substrato suficiente para que se desenvolvam suas capacidades centrais e, por conseguinte, tem-se a frustração do exercício de suas capacidades combinadas, restando, portanto, distante do referencial de sua promoção e inclusão plena e equitativa no mercado de trabalho, sendo, portanto, inconstitucional o Decreto n. 9.546/2018.

Referências

BRASIL. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao.html>.> Acesso em 08 dez. 2018.

BRASIL. **Código Civil de 2002**. São Paulo: Saraiva, 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. São Paulo: Saraiva, 2016.

BRASIL. **Decreto Legislativo n.º 186**, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinado em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da

União, Brasília-DF, 10 jul. 2008 , seção 1, edição 131, p. 1. Disponível em: <<http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL. **Decreto n.º 9.508**, de 24 de setembro de 2018. Reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2018/decreto-9508-24-setembro-2018-787196-norma-pe.html>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL. **Decreto n.º 9.546**, de 30 de outubro de 2018. Altera o Decreto nº 9.508, de 24 de setembro de 2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos critérios aplicados aos demais candidatos. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2018/decreto-9546-30-outubro-2018-787279-norma-pe.html>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL. **Lei nº. 13.146**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL. **Lei n.º 8.112**, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8112cons.htm>. Acesso em: 08 dez. 2018.

FARIA, Romário. **Parecer n.º 266**, de 2015. Substitutivo da Câmara dos Deputados n. 4, de 2015, ao Projeto de Lei do Senado n. 6, de 2003 (Projeto de Lei n. 7.699, de 2006, na Câmara dos Deputados), do Senador PAULO PAIM, que institui o Estatuto da Pessoa com deficiência - Lei Brasileira da Inclusão. Disponível em: <<http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getDocumento.asp?t=167218>>. Acesso em: 13 out. 2015.

GARCIA JÚNIOR, A. Evolução Histórica do Controle de Constitucionalidade no Brasil. **Revista Controle** - Doutrina E Artigos, v.13 n.2, p. 278-299, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.32586/rcda.v13i2.15>>. Acesso em: 04 jul. 2020.

GOMES, Virgínia Moreira. A inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**: convenção sobre os direitos da

pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 905-923.

NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da Justiça:** deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie. Tradução de Susana de Castro. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013.

_____. **Crear capacidades:** propuesta para el desarrollo humano. Traducción de Albino Santos Mosquera. Barcelona, Espanha: Paidós es um sello editorial de Espasa Libros, 2017.

OMMATI, José Emílio Medauar. **Uma teoria dos direitos fundamentais.** Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

SEN, Amartya. O desenvolvimento como expansão de capacidades. Lua Nova, São Paulo, n. 28-29, p. 313-334, abril, 1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So102-64451993000100016>. Acesso em: 04 jul. 2020.

SOUZA, Iara Antunes de. **Estatuto da pessoa com deficiência:** curatela e saúde mental. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016.

TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo; PEREIRA-GLODEK, Christine. Capacidade de agir e o direito ao trabalho da pessoa com deficiência: análise da Lei nº 13.146/15 e o relato de uma experiência alemã sobre o tema. *In:* LARA, Mariana Alves; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; PEREIRA, Fabio Queiroz (Orgs.). **A teoria das incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência.** Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2018, p. 239-265.

Discapacidad, familia y ruptura parental ¹

Inmaculada Vivas-Tesón ²

Nota introductoria

Una ruptura parental (matrimonial o no)³ tiene siempre una repercusión emocional familiar (mayor o menor dependiendo del grado de conflictividad de aquélla), cuyo impacto negativo es preciso, en lo posible, atenuar. Cuando alguno de los integrantes de la familia rota es una persona con discapacidad⁴, bien los progenitores, bien los hijos, el Derecho debe ocuparse y preocuparse de que sus derechos como persona (los mismos, por cierto, que los de cualquier otra), dada su especial

¹ Este trabajo se incluye entre los resultados del proyecto de investigación “Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos” (DER2016-80138-R) del Ministerio de Economía y Competitividad, del Grupo de Investigación PAIDI “Nuevas dinámicas del Derecho privado Español y Comparado” (SEJ 617) y del Grupo de Investigación “Direito constitucional nas relações privadas” de las profesoras Joyceane Bezerra de Menezes Y Uinie Caminha de la Universidad de Fortaleza (Brasil).

² Profesora Catedrática (acreditada) de Derecho Civil en la Universidad de Sevilla; ivivas@us.es

³ Desde el punto de vista procesal, de lo dispuesto por el art. 770.6 de la Ley de Enjuiciamiento civil (LEC) se desprende que se tramitarán conforme al procedimiento matrimonial contencioso que en él se regula las pretensiones que versen exclusivamente sobre la guarda y custodia de los hijos menores habidos de uniones *more uxorio* o sobre alimentos reclamados por los progenitores en nombre de tales hijos, cuando no exista acuerdo entre las partes. En cuanto a las pretensiones de naturaleza patrimonial basadas en las consecuencias económicas derivadas de la ruptura de una pareja de hecho, éstas han de sustanciarse por el procedimiento declarativo correspondiente. Al respecto, vid. Sentencia de la Audiencia Provincial (SAP) de Almería (Sección 2ª) de 12 de noviembre de 2004.

⁴ Para la Convención ONU de los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York en 2006 y norma integrante de nuestro Ordenamiento jurídico desde 2008, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás, de modo que es la suma de dos situaciones: de un lado, la deficiencia, que atiende a la dimensión biológica, ya sea física, mental, intelectual o sensorial; y, de otro, la barrera, que son todos los impedimentos (barreras legales, interpersonales, físicas y a la comunicación) que impiden la igualdad y no discriminación.

fragilidad, sean debidamente respetados, ofreciéndole, además, los apoyos necesarios para hacerlos valer.

A fin de que el lector se sitúe convenientemente ante una determinada problemática social (y, por consiguiente, jurídica), intentamos siempre partir de datos estadísticos oficiales, pero, en esta concreta materia que nos proponemos abordar nos resulta imposible porque, sencillamente, no existen.

Pese al mandato contenido en el art. 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), conforme al cual “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención”, España cuenta tan sólo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (conocida como EDAD) del Instituto Nacional de Estadística (INE), publicada en noviembre de 2008, según la cual, en nuestro país, alrededor de un 8,5% de la población⁵, esto es, más de 3,8 millones de personas residentes en hogares españoles (por sexo, más de 2,30 millones de mujeres frente a 1,55 de hombres) son personas con discapacidad⁶.

La EDAD es, en la actualidad, la principal fuente estadística de datos⁷. De todos modos, ni ésta ni otras encuestas globales que se realizan sobre la realidad social de la discapacidad, esencialmente transversal (el empleo,

⁵ En el Informe mundial sobre discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial en 2013, las personas con discapacidad son, aproximadamente, un 10% de la población mundial, esto es, más de 600 millones de personas, cifra ésta en progresivo aumento, debido, principalmente, a los avances de la medicina y al proceso de envejecimiento demográfico (puede consultarse en <<http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>>). A escala europea, en el año 2003, “*Año Europeo de las personas con discapacidad*”, las estadísticas (según la oficina Eurostat) indicaban que 38 millones de europeos padecían algún tipo de discapacidad, bien física, psíquica o sensorial, esto es, un 14,5% de la población total de la UE entre 16 y 64 años, distinguiendo que un 10% son personas con discapacidad moderada y un 4,5% con discapacidad severa.

⁶ Puede consultarse en: <www.ine.es/prensa/np524.pdf>. Consultado el 16 jun 2020.

⁷ Dado el tiempo transcurrido desde su elaboración y los cambios producidos con posterioridad, tales datos están desfasados, razón por la cual parece que el próximo, en cumplimiento del plan estadístico nacional para 2016 aprobado por el Consejo de Ministros, se confeccionará una macroencuesta oficial de discapacidad.

el salario de las personas con discapacidad, violencia de género⁸, etc.)⁹ abordan, estadísticamente, la concreta problemática objeto del presente estudio, la protección de la discapacidad en el seno de una ruptura parental, de modo que, en nuestras consideraciones, lamentamos carecer de toda base estadística, limitándonos, en consecuencia, a respaldarlas con la normativa actualmente vigente y los pronunciamientos dictados por nuestros jueces y tribunales en aplicación de la misma.

Sí conocemos, en cambio, el número de rupturas matrimoniales. Según la Nota de prensa del INE sobre Estadística de Nulidades, Separaciones y Divorcios de 2018¹⁰, en dicho año el 77,7% de los divorcios fueron de mutuo acuerdo y el 22,3% restantes contenciosos. En el caso de las separaciones, el 85,1% lo fueron de mutuo acuerdo y el 14,9% contenciosas. En cuanto a la duración de los procedimientos, el 74,7% de los divorcios se resolvió en menos de seis meses (75,2% en 2017). Por su parte, en el 8,5% de los casos la duración fue de un año o más (7,9% en 2017). El 82,8% de las separaciones se resolvieron en menos de seis meses (81,6% en 2017), mientras que el 5,4% tardó un año o más (5,8% en 2017). La duración media de los procedimientos fue de 4,8 meses, algo superior a la de 2017. En las separaciones la duración media (3,8 meses) fue menor que en los divorcios (4,8 meses). Atendiendo a la tipología de los procedimientos de divorcios y separaciones, la duración media de los de mutuo acuerdo fue de 3,3 meses, mientras que la de los contenciosos alcanzó los 10,1 meses. El 64,7% de los procedimientos de mutuo acuerdo se resolvió en menos de tres meses y el 22,9% en un periodo de tres a cinco meses. Por su parte, el 41,8% de los procedimientos contenciosos se

⁸ Es reseñable que la Ley Orgánica 5/2018, de 28 de diciembre, de reforma de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, sobre medidas urgentes en aplicación del Pacto de Estado en materia de violencia de género (publicada en el BOE núm. 314, de 29 de diciembre) haya previsto que la información estadística sobre víctimas de violencia de género incluya la variable de discapacidad, tanto en las mujeres como en los menores de edad que sufren este tipo de violencia. De esta manera, la información estadística obtenida sobre delitos de violencia machista deberá poder desagregarse con un indicador de discapacidad de las víctimas, estableciéndose un registro de los menores víctimas de violencia de género con discapacidad.

⁹ Pueden consultarse en la página web del Observatorio Estatal de la Discapacidad: <<http://observatoriodeladiscapacidad.info/component/tags/tag/71-estadisticas.html>>. Consultado el 16 jun 2020.

¹⁰ Puede consultarse en: <https://www.ine.es/prensa/ensd_2018.pdf>. Consultado el 16 jun 2020.

resolvió entre seis y 11 meses, y un 27,3% en 12 o más meses. El 43,1% de los matrimonios correspondientes a las resoluciones de separación o divorcio no tenían hijos (menores o mayores dependientes económicamente). Este porcentaje fue similar al del año anterior. El 45,1% tenían solo hijos menores de edad, el 5,1% solo hijos mayores de edad dependientes económicamente y el 6,7% hijos menores de edad y mayores dependientes económicamente. El 25,4% tenía un solo hijo (menor o mayor dependiente económicamente).

A tales datos habría que sumar los de las rupturas de las uniones de hecho con hijos comunes, cifras que nos son desconocidas, si bien parece que aquéllas superan en número a las matrimoniales¹¹. En definitiva, son muchas las familias rotas en las que uno de sus integrantes es una persona con discapacidad.

Analizaremos, a continuación, algunas (resulta imposible tratarlas todas) cuestiones jurídicas controvertidas que plantea una ruptura parental cuando en la familia quebrada existe una persona con discapacidad, con especial atención a la situación del niño y adolescente. Comprobaremos que en el Derecho civil español distingue, con nitidez, entre personas con capacidad y personas con capacidad judicialmente modificada, encontrando serias dificultades para brindar protección jurídica a la persona con discapacidad cuya capacidad no ha sido judicialmente modificada. Al respecto, no puede alegarse la existencia de una laguna normativa, pues, al margen de que ya contamos con un importante cuerpo normativo en la materia, basta con invocar la CDPD, directamente aplicable en nuestro Ordenamiento¹².

¹¹ Según recoge Navas Navarro (2012): "actualmente, son más las uniones de pareja que se extinguen que matrimonios que se separan o divorcian y, por tanto, hay un número mayor de menores que sufren la separación de sus padres no casados entre sí" citando, para respaldar dicha afirmación, a Laing, Karen, "Doing the right thing: cohabiting parents, separation and child contact", 20 *International Journal of Law, Policy and the Family*, 2006, pp. 169-180, así como a Manning, Wendy D./Smock, Pamela J./ Majumdar, Debarun, "The relative stability of cohabiting and marital unions for children", 23 *Population Research and Policy Review*, 2004, pp. 135-159.

¹² Vid. Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales.

Si el legislador reconoce explícitamente el principio del interés superior del menor¹³, a estas alturas, consideramos que debería también tener reflejo normativo el principio del interés superior de la persona con discapacidad.

1. La legitimación activa para interponer una acción de separación o divorcio de un cónyuge con discapacidad

En caso de modificación judicial de la capacidad (nueva terminología que sustituye a la de “incapacitación judicial”¹⁴) de uno de los cónyuges, está legitimado procesalmente su representante legal, tal y como reconoció el Tribunal Constitucional (TC), en su Sentencia 311/2000, de 18 de diciembre, al otorgar amparo a la madre y tutora de su hija incapacitada (casada y separada de hecho) en el ejercicio de la acción de separación matrimonial, tras habersele denegado a la primera legitimación para ejercerla. Tras graves enfrentamientos entre la madre y su yerno por el uso que éste hacía de los bienes de la incapaz, la primera, en calidad de tutora, presentó escrito en solicitud de autorización judicial para formular demanda y medidas de separación contra el esposo de la tutelada, la cual le fue concedida. Interpuesta demanda de separación en nombre de su hija solicitando la adopción de medidas provisionales, el Juzgado declaró no haber lugar a la adopción de las mismas al entender que la tutora no estaba legitimada para cursar tal pretensión, al constituir un acto personalísimo

¹³ Destacamos la nueva redacción del art. 2 de la Ley Orgánica (LO) 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor, de modificación parcial del CC y de la LEC, por la LO 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, para, como afirma en su Exposición de Motivos, reforzar el derecho del menor a que su interés superior sea prioritario. Sin embargo, permítasenos poner de relieve que el interés superior del menor pasa a quedar regulado en un precepto, nada más y nada menos, que de dos páginas de extensión (a nuestro juicio, injustificadas), lo que, a nuestro entender, dificulta la interpretación y aplicación de la norma por parte del operador jurídico, quien, además, ha de amoldarlo, convenientemente, al caso concreto.

¹⁴ Pese a que, inexplicablemente, el procedimiento de incapacitación judicial aún esté pendiente de reforma, la nueva denominación parece haberse acuñado en nuestro Ordenamiento jurídico, pues ya es empleada, entre otras normas, por el RD 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, por la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil (aún en *vacatio legis*), la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria, la LO 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo y la Ley 41/2015, de 5 de octubre, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para la agilización de la justicia penal y el fortalecimiento de las garantías procesales.

derivado de un derecho del mismo carácter, a lo que la madre formuló oposición, que fue desestimada. Paralelamente, fue dictada Sentencia de separación, por la que se estimó la excepción procesal de falta de personalidad de la actora, alegada por el yerno, toda vez que “nos encontramos ante el ejercicio de un derecho de carácter personalísimo en que únicamente ostentan legitimación procesal para ser parte los cónyuges”.

Desestimado el recurso de apelación, se interpone demanda de amparo ante el TC con base en la vulneración de los arts. 14 y 24 CE (el art. 49 no goza de amparo constitucional), reconociéndose que es cierto que la acción de separación matrimonial, como la de divorcio, es calificada, por regla general, como personalísima y así se viene entendiendo también por la doctrina del Tribunal Supremo (TS), pero dicha calificación no puede ser absoluta si se pretende vincular con el respeto a otros derechos y bienes más acuciantes e imperativos como son el beneficio del tutelado, el principio de igualdad, buena fe, equidad, tutela efectiva y protección de los más débiles en un Estado de Derecho. El Ministerio Fiscal (MF), por su parte, interesa la estimación del recurso de amparo. El TC otorga el amparo a la recurrente¹⁵.

De interés resulta la SAP de A Coruña (Sección 5^a) de 13 de enero de 2011¹⁶, que enjuicia un caso de interposición de demanda de divorcio con posterior modificación judicial de la capacidad del demandante, de modo que, como esencial motivo de recurso contra la sentencia de divorcio recaída en primera instancia, la demandada apelante alega la nulidad de pleno derecho de la resolución recurrida dado que el demandante no tiene capacidad para ser parte y comparecer en este proceso, al haberse dictado sentencia de incapacitación contra el mismo, por lo que concurren las

¹⁵ La citada Sentencia es acompañada por un voto particular formulado por el magistrado don Vicente Conde Martín de Hijas, cuya lectura es de sumo interés, pues analiza, con mayor detenimiento que el propio fallo, la legitimación procesal indirecta del tutor en este supuesto, señalando que el art. 104 CC, al referirse a la legitimación de los cónyuges no incluye la palabra “exclusividad” y abordando el concepto de “acción personalísima”.

¹⁶ En la SAP de Pontevedra (Sección 3^a), de 15 de junio de 2009, la modificación judicial de la capacidad de la esposa fue posterior a la presentación de la demanda de separación matrimonial, interviniendo en juicio la entidad designada como curadora para, entre otras actuaciones, el “ejercicio de acciones judiciales en el ámbito civil o penal relacionadas con su situación matrimonial, su esposo o hijos”, así como el MF.

excepciones de falta de personalidad en el actor y en su procurador. Según la AP, “aunque los discapacitados tienen plena capacidad para ser parte en el proceso (art. 6 LEC), pueden no tenerla, en función de su grado de incapacitación, para comparecer y actuar por sí mismos en juicio, ya que el presupuesto básico de la comparecencia en juicio radica en el pleno ejercicio de los derechos civiles (art. 7.1 LEC), en el que teóricamente se encuentran los mayores de edad no incapacitados. Por ello, las personas incapacitadas, sin perjuicio de lo que determine la sentencia de incapacitación (art. 760 LEC), deberán comparecer en juicio, para promover la tutela o defensa de sus derechos e intereses legítimos, mediante sus legales representantes (arts. 7.2 y 8 LEC). A diferencia de la falta de capacidad para ser parte, este defecto de capacidad es susceptible de integración y subsanación en el propio proceso, acordándose la suspensión del procedimiento y dar traslado al Ministerio Fiscal para la representación y defensa del incapaz hasta que se le nombre defensor judicial (arts. 8 y 418 LEC)”.

Y continúa afirmando: “por el contrario, los discapacitados que no hayan sido declarados incapaces pueden comparecer por sí mismos en juicio. Si el incapaz de hecho, no incapacitado, no alega tal condición, o la misma no es notoria, no debería ponerse en cuestión su capacidad procesal, y lo procedente, en el caso de apreciarse, sería promover la incapacitación. En este caso, el proceso principal quedaría en suspenso, mientras no se dicta la sentencia que decida sobre la incapacidad, pudiendo plantearse la cuestión como un supuesto de prejudicialidad civil, al amparo del art. 43 de la LEC, o, en su caso, declararse la nulidad desde el momento de la presentación de la demanda, para que se inste el proceso de incapacidad correspondiente y se promueva la constitución del órgano tutelar. Las mencionadas prevenciones del art. 8 de la LEC sobre la integración de la capacidad procesal, mediante el nombramiento de oficio por el tribunal de defensor judicial y la intervención cautelar y provisional del MF, no serían de aplicación al caso de los discapacitados no incapaces

y parecen limitarse a los supuestos en los que no haya persona que legalmente represente al incapaz para comparecer en juicio.

El art. 199 del CC, en la redacción dada por la Ley 13/1983, de 24 de octubre, dice que "nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial y en virtud de las causas establecidas en la ley", reconociendo así el carácter constitutivo de la sentencia de incapacitación, en cuya virtud la misma sólo producirá efectos para el futuro y nunca con carácter retroactivo. Por ello, sólo cabe hablar de la discapacidad de los no incapacitados como una situación de hecho y no como un estado jurídico, ya que la capacidad de los mayores de edad se presume. La jurisprudencia ha seguido también la regla general de la presunción de capacidad en tanto no se decrete la incapacitación por resolución judicial, considerando que la sentencia de incapacitación es constitutiva y de eficacia no retroactiva (SSTS 23 marzo 1994, 19 febrero 1996 y 19 mayo 1998). El mismo criterio debe aplicarse en supuestos en los que se alega que alguna de las partes carece de la capacidad necesaria para comparecer en juicio, al encontrarse en situación de incapacidad antes de iniciarse el pleito, adoleciendo de deficiencias físicas y psíquicas que le impiden gobernarse por sí misma.

No obstante, en determinados casos, la apreciación de oficio de la falta de capacidad procesal, acordando la nulidad de lo actuado, se hace depender directamente de la prueba que, sobre la misma y el grado de incapacidad, exista en el propio proceso. Esta decisión no constituye, en realidad, una excepción frente a la doctrina expuesta, sino que se limita a estimar que la presunción de capacidad puede quedar desvirtuada por una prueba en contrario practicada en el mismo procedimiento, sin necesidad de que se haya dictado previamente la sentencia de incapacitación, de modo que, por el mero hecho de que una persona no haya sido judicialmente incapacitada, no hay que considerarla necesariamente capaz sin posibilidad de probar que no lo es. En este sentido, se ha declarado que, pese al mandato de que toda persona debe ser reputada con capacidad procesal mientras no se acredite lo contrario, conforme al artículo 199 del CC, lo cierto es que para apreciar la carencia de tal capacidad no es preciso

que ésta se haya declarado judicialmente, pues, aun partiendo de la presunción favorable a su existencia, la falta de capacidad, vinculada a una enfermedad o deficiencia psíquica, puede ser acreditada en los autos por la prueba pericial (STS 30 enero 1995), apreciando que la parte no tenía capacidad procesal suficiente para comparecer en juicio ni para designar abogado y procurador en la fecha de la presentación de la demanda, lo que determina la reposición de lo actuado al momento de su presentación (STS 10 mayo 2005)”.

En el caso de autos, interpuesta la demanda de divorcio el 18 de junio de 2009, y dictada sentencia de incapacitación absoluta del actor para gobernar su persona y bienes por sí mismo, con fecha 21 de junio de 2010, por estimar que presenta una situación de deterioro cognitivo compatible con un diagnóstico de demencia senil muy avanzada, de acuerdo con el informe emitido por el médico forense en virtud del reconocimiento realizado el 4 de mayo de 2010, habiendo comparecido el demandante al acto de la vista del presente juicio, en la que manifestó expresamente que hace ocho años que dejó de convivir con la demandada y que quiere divorciarse, contestando clara y rotundamente a las preguntas que se le formularon, no cabe considerar probado, frente a la presunción de capacidad que se deriva de la doctrina expresada, que el actor padeciese dicha incapacidad, con el grado absoluto que aprecia la sentencia de incapacitación, en el momento de presentar la demanda y de otorgar el poder *apud acta* a favor de su procurador, especialmente teniendo en cuenta la naturaleza evolutiva de la enfermedad psíquica que padece. En consecuencia, procede desestimar la pretensión de nulidad de la demandada apelante¹⁷.

En la Sentencia de 21 de septiembre de 2011, el TS aborda el estudio de la interposición de una demanda de divorcio (en 2004 se declaró la separación de los cónyuges) interpuesta por los tutores (los padres) de una mujer incapacitada, en situación de coma vigil por causa de un grave accidente de circulación. La sentencia del JPI estimó la legitimación de los

¹⁷ La sentencia gallega es seguida íntegramente por la SAP de Granada (Sección 5ª) de 30 de enero de 2015.

tutores, siguiendo el criterio de la antes citada STC de 18 diciembre 2000, pero denegó el divorcio, diciendo que: “a) no está clara la aplicación de la doctrina de la STC 311/2000 al divorcio, porque éste significa la ruptura y disolución del vínculo matrimonial; b) la prestación del consentimiento para contraer matrimonio es un acto personalísimo y no se permite que sea prestado por otra persona; en consecuencia esta misma limitación afecta al consentimiento para el divorcio; c) el ejercicio de tales acciones solo puede ser consecuencia de un acto de la voluntad del propio cónyuge”. Los padres tutores interpusieron recurso de apelación, el cual fue estimado por la AP, en cuya sentencia sostiene que: “a) el argumento de admitir la legitimación activa de los tutores, pero denegar el divorcio lleva a una solución vacía de contenido, de modo que ‘los tutores están legitimados para ejercitar la acción de divorcio y para obtener una resolución acorde a sus pretensiones, siempre que concurren los requisitos exigidos por el legislador’ ; b) si no fuera así, se estarían vulnerando los derechos a la tutela judicial efectiva y el principio de igualdad; c) no sería lógico que el esposo pudiera obtener el divorcio en cualquier momento y que no pueda solicitarlo la esposa a través de sus tutores; d) finalmente, añade que no existe, pues, base legal inequívoca que preste fundamento a la distinción entre actos personalísimos o no personalísimos, en cuanto complemento interpretativo o matización del alcance del art. 267 CC, para desembocar con esa distinción en una restricción del ámbito representativo del tutor, que ha sido en este caso la base de la negativa de acceso a la justicia en nombre del incapacitado”.

El ex marido interpone recurso de casación y el TS considera que la STC 311/2000, de 18 diciembre se centra en el interés del incapacitado, pero se refiere a la separación matrimonial en un momento en que el CC exigía la alegación de causas y sólo sería aplicable plenamente en la separación actual, porque su estructura después de la reforma es muy similar, pero no al divorcio, de modo que no puede solucionarse el recurso con la simple referencia a la STC examinada, sino que debe estudiarse si el divorcio, que comporta la disolución del matrimonio a diferencia de la

separación, puede ser ejercitado por el tutor en una acción planteada en nombre y representación del cónyuge incapacitado.

Al respecto, el Supremo considera que cuando se trata de la acción de separación o divorcio ejercitada por los tutores en nombre e interés de una persona incapacitada, están presentes dos derechos fundamentales:

1º El derecho fundamental a la libertad de continuar o no casado. El divorcio actual no requiere alegación de causa cuando lo ejercita personalmente el interesado, quien no tiene que justificar sus motivos, porque de esta manera, el ordenamiento protege el derecho a la intimidad del cónyuge peticionario del divorcio. A ello obedece la regulación puesta en vigor por la Ley 13/2005, al no exigir la alegación de causas.

2º El derecho a la tutela judicial efectiva permite ejercer las acciones cuya titularidad corresponde al incapacitado por medio del representante legal, tal como establece el art. 271.6 CC, que atribuye a los tutores la legitimación "para entablar demanda en nombre de los sujetos a tutela", siempre con autorización judicial, que no se requerirá "en los asuntos urgentes o de escasa cuantía". Esta norma no distingue la naturaleza de la acción que se está ejerciendo en nombre de la persona incapacitada, y así están también incluidas en el art. 271.6 CC las acciones para pedir el divorcio y la separación. La tutela judicial efectiva queda protegida por este medio y la tradicional teoría académica acerca de los derechos personalísimos no puede aplicarse.

La posibilidad de que el tutor de una persona incapacitada casada pueda o no ejercer la acción de divorcio tiene pocos precedentes en los ordenamientos de nuestro entorno. A ello contribuyen dos condicionamientos: i) la tutela tiene aspectos muy distintos en estos ordenamientos, a pesar de estar construida en todos ellos como sistema de protección de discapacitados e incapaces, y ii) el divorcio tiene una regulación no uniforme en estos ordenamientos¹⁸.

¹⁸ Como recoge la propia Sentencia:

1º El CC francés no admite el ejercicio de la acción de divorcio por consentimiento mutuo por el representante de mayores de edad protegidos, sea cual sea el régimen de protección a que estén sujetos (art. 249-4); en cambio, sí admite la acción en nombre del cónyuge sometido a tutela en los casos de divorcio contencioso (art. 249). El tutor

El TS, tras citar y reproducir los arts. 12.3 y 13.1 de la CDPD, afirma que los principios contenidos en ambos preceptos deben ser tenidos en cuenta en la resolución que se demanda, “porque la ratificación del Convenio de Nueva York y su consiguiente incorporación al ordenamiento español, obliga a los Tribunales a aplicar los principios que contiene y facilitar la actuación del incapaz a través o por medio de sus representantes legales. Si no se admitiese dicha actuación, en el caso de la acción de divorcio se estaría restringiendo su ejercicio y vulnerando el derecho a la tutela judicial efectiva, con el resultado que el matrimonio se convertiría de hecho en indisoluble en aquellos casos en que la otra parte, la capaz, no quisiera demandarlo”.

A la vista de ello, ha de concluirse que los tutores están legitimados para ejercitar la acción de divorcio en nombre de una persona incapacitada, siempre que por sus condiciones, no pueda actuar por sí misma. Esta solución no es extravagante en el ordenamiento español, ya que el CC legitima al MF y "a cualquier persona que tenga interés directo y legítimo" en la acción para pedir la declaración de nulidad de un determinado matrimonio (art. 74 CC), así como a padres, tutores, guardadores y MF cuando la acción tenga por objeto pedir la nulidad de un matrimonio por falta de edad (art. 75 CC).

La representación legal del tutor le impone el deber de injerencia en la esfera jurídica del incapaz cuando sea necesario para obtener su protección, si bien no libremente, sino con las limitaciones que derivan de

puede ejercitarla solo si ha obtenido la autorización del consejo de familia, previo el informe del médico. Asimismo, el art. 249-1 establece que la acción se ejercerá contra el tutor si el cónyuge contra el que se presenta la demanda, está sometido a tutela.

2º En Alemania, el § 8,n 1 de la Familienverfahrgesetz (ley de procedimientos de Derecho de familia), establece que una persona incapaz puede ser parte en los procedimientos matrimoniales, pero las personas que representan a dicha parte de acuerdo con las disposiciones de derecho civil debe actuar como parte (§9 (2) FPA), de tal manera que si la persona es mentalmente incapaz, debe actuar el representante, quien debe ser autorizado por el Juzgado o el Tribunal de familia o el Tribunal de tutelas (§125 (2) FPA).

3º En Italia, sin embargo, no hay previsión sobre esta posibilidad.

4º La Ley española de divorcio de 1932 admitió que los tutores pudieran ejercitar esta acción en su art. 40, que decía que "por los incapacitados, a tenor del art. 213 CC, podrá pedir la separación su tutor, con autorización del Consejo de familia". No se especificaba nada en relación al divorcio, pero el art. 48 exigía la intervención del MF en estos procedimientos cuando existieran "menores, ausentes o incapaces".

la naturaleza de función que tiene la tutela y por ello el ejercicio de la acción de divorcio por parte de los tutores debe responder a las mismas reglas que rigen la representación legal por las siguientes razones:

- 1^a Debe aplicarse lo dispuesto en el art. 216.1 CC, que es la norma general que rige, en cualquier caso, la actuación de los tutores, porque "las funciones tutelares constituyen un deber, se ejercerán en beneficio del tutelado y estarán bajo la salvaguarda de la autoridad judicial". Por ello, el art. 271 CC exige autorización judicial para entablar cualquier tipo de demanda.
- 2^a En segundo lugar, el ejercicio de esta acción debe obedecer a los intereses del incapaz, por lo que debe justificarse que la actuación se lleva a cabo en interés del incapaz, tal como concluyó, en una legislación distinta, la STC 311/2000.
- 3^a Hay que tener en cuenta que en los procedimientos de Derecho de familia en los que son parte menores e incapaces se requiere la actuación del MF, que deberá velar por sus intereses, con lo que se garantiza que las acciones de los tutores no sean caprichosas o arbitrarias.

Para el Alto Tribunal, “constituiría una falacia negar el ejercicio de la acción de divorcio a los tutores sobre la base de que a partir de la reforma de 2005, no se exige la alegación de causas. Lo único que efectuó la reforma fue eliminar la necesidad de expresar la concurrencia de causa, para proteger el derecho a la intimidad del cónyuge que pide el divorcio; esta configuración no puede impedir el ejercicio de la acción cuando exista interés del incapaz, pero de ello no se deduce que los tutores puedan ejercitar arbitrariamente dicha acción, porque deben justificar que existe un interés del incapaz en obtener la disolución de su matrimonio, lo que van a permitir la actuación del tutor”. Por todo ello, el TS concluye que concurre el interés de la incapacitada en el ejercicio de la acción de divorcio por sus tutores, por lo que se desestima el recurso de casación interpuesto por el ex marido.

Dicho interés concurre, asimismo, en el caso enjuiciado por la SAP de Barcelona (Sección 12^a) de 15 de septiembre de 2014, en el que una vez interpuesta la acción de divorcio por la tutora de la esposa, la madre de ésta, el marido insta la remoción tutelar como reacción a la demanda, lo

que, junto con otras circunstancias, denota una profunda desafección del esposo por su esposa incapaz que justifica la acción de divorcio en interés de ésta¹⁹.

2. Ruptura parental contenciosa e hijos con discapacidad

Si ya una ruptura parental, por sí misma, repercute emocionalmente en un niño o adolescente²⁰, pensemos en la dificultad añadida cuando tiene una discapacidad: no entiende lo que pasa, no expresa sus sentimientos, no hace preguntas, no tiene movilidad.... Es doblemente frágil o vulnerable, por la edad y por la discapacidad²¹.

Es indudable que gracias, fundamentalmente, a los esfuerzos internacionales, se ha producido un importante avance en el reconocimiento y protección de los derechos de la infancia y de la adolescencia, pero aún queda mucho por hacer en cuanto a la efectiva tutela de los menores de edad, al reconocimiento explícito de la autonomía decisional del niño y del adolescente, a su participación activa en proporción a la capacidad de discernimiento y madurez progresivamente adquirida y a la no discriminación por razón de edad en la familia. En definitiva, ha de alcanzarse el pleno y eficaz goce de los derechos humanos inviolables e inherentes a la persona, con independencia de cuál sea su edad²².

¹⁹ Al respecto, nos parece interesante destacar que en el supuesto de estimarse el proceso de remoción de la tutora y la demanda desistida por parte de un nuevo tutor nombrado como consecuencia del proceso de remoción, si éste fuera el propio marido, al ser él mismo demandado en el **divorcio**, procedería nombrar a un defensor judicial para representar a la incapaz, por conflicto de intereses con el esposo/tutor.

²⁰ A nuestro entender, tal vez debiera revisarse y redefinirse el concepto “menor de edad”, debiéndose distinguir legalmente entre “niño/a” y “adolescente”, pues existen diferencias especialmente significativas entre uno y otro que impiden reunirlos, sin más, bajo un mismo grupo. En esta línea, “niños” podrían ser considerados los menores de edad hasta los 9 años, en tanto que “adolescentes” podrían serlo los chicos y chicas de 10 a 17 años, propuesta realizada, asimismo, por Moretón Sanz, 2008. A tal idea parece responder la rúbrica de la LO 8/2015, de 22 de julio y de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

²¹ La tasa de maltrato de las niñas y niños con discapacidad se sitúa en el 23,08%, mientras que para quienes no tienen discapacidad se sitúa en el 3,87%.

²² En este sentido, Pícontó Novales (2009, p. 59), para quien “el avance en el reconocimiento y desarrollo de mecanismos de protección de los derechos de los niños y adolescentes tiene todavía muchas tareas pendientes si se quiere pasar del reconocimiento a la efectividad de sus derechos”.

La CDPD se preocupa, en su art. 7, de que los Estados Partes tomen las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, siendo una consideración primordial la protección del interés superior del niño. Establece, además, que los Estados Parte garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

En nuestro Ordenamiento jurídico existe, actualmente y pese a las recientes reformas operadas en la materia, una absoluta desprotección jurídica del menor cuando se produce la quiebra de la familia, situación ésta que reclama, con urgencia, cambios normativos, que garanticen la integridad física y moral del niño y del adolescente en el seno de una ruptura familiar. No se trata más que de dar cumplimiento a los mandatos internacionales y constitucionales. Recordemos, además, que la Ley 54/2007, de 28 de diciembre, de Adopción internacional modificó la redacción del art. 154 CC para añadir que la patria potestad se ejercerá “con respeto a su integridad física y psicológica de los hijos”²³.

2.1. La desprotección del menor con discapacidad hasta que la ruptura familiar se judicializa

Si bien las últimas normas acerca de la infancia y la adolescencia han de recibir una valoración positiva, persiste una laguna legal desde que se produce una ruptura parental contenciosa hasta que ésta se judicializa mediante el Auto de medidas provisionales, periodo (que puede durar

²³ Igualmente se prevé para la tutela, de modo que el art. 268 CC pasa a disponer: “los tutores ejercerán su cargo de acuerdo con la personalidad de sus pupilos, respetando su integridad física y psicológica”.

varios meses o casi un año, dada la lentitud de la justicia²⁴, pero también del momento en que uno de los progenitores decide dar el paso de acudir a la vía judicial) en el cual los menores están absolutamente indefensos y desprotegidos (el progenitor custodio *de facto* se apropia del menor impidiendo al otro progenitor verlo y relacionarse con él, no se ha fijado ninguna pensión alimenticia, etc., y, al no haber medidas establecidas, no puede exigirse el cumplimiento de la mismas, pues son inexistentes), aún más si se trata de menores (y mayores) con discapacidad (puede que sus necesidades básicas no estén siendo suficientemente cubiertas al no haberse establecido una pensión alimenticia, es posible que durante varios meses resulte privado de relacionarse con el otro progenitor no custodio *de facto* pues no existen medidas de guarda y custodia, visitas ni comunicaciones). No existe ningún mecanismo de protección legal hasta que la ruptura se judicializa.

Es como si, además de la pareja, hubiera también quebrado la relación paterno-filial y, por tanto, hubieran cesado automáticamente los deberes de los padres hacia los hijos, entre ellos, el de velar por ellos, ostentando la patria potestad (art. 154 CC) o no (art. 110 CC). El fin de la relación conyugal o convivencial no implica, obviamente, la extinción del vínculo paterno-filial, que debe permanecer inalterado (sí, en cambio, adaptado a la nueva situación familiar), siendo precisamente sus representantes legales, los padres, quienes han de seguir actuando en beneficio de los hijos.

¿Quién defiende y vela por el respeto de los derechos del menor de edad durante todo el tiempo en el que se encuentra en una especie de “*limbo jurídico*” en tanto la ruptura no resulta formalmente judicializada? Es indudable que los derechos de los hijos menores de edad deben ser tutelados de forma inmediata tras la ruptura y al margen del conflicto y la pugna de intereses que guían a sus progenitores. Los derechos del menor no pueden quedar en un escalón inferior a los de los padres. No obstante,

²⁴ Como ya se indicó, en el año 2013, el 43,7% de los procedimientos contenciosos se resolvió en un tiempo de entre seis y doce meses, y un 24,0% en doce o más meses.

ello es posible que acontezca porque el legislador deja en manos de los padres la decisión de cómo serán sus vidas y las de sus hijos menores de edad a partir de su ruptura. De un lado, deja a su autonomía de la voluntad la configuración concreta del ejercicio de la patria potestad y, en caso de desacuerdo (probablemente, no en dicho aspecto, sino en otros, con frecuencia, los económicos, los cuales suelen hacerse depender directamente de aquél), deberán recurrir a la autoridad judicial²⁵.

Y en este punto, volvemos a preguntarnos, mientras se negocia el contenido del convenio regulador o plan de parentalidad y ninguno de los progenitores se decide aún por iniciar el procedimiento judicial, bien estratégicamente (tal vez, asesorados profesionalmente en dicho sentido, por ejemplo, para ganar tiempo para la elaboración de la demanda)²⁶, bien por encontrarse en una situación de confusión emocional o bien por confiar *sine die* en alcanzar un acuerdo o, incluso, una reconciliación, ¿qué ocurre con los hijos, ¿quién vela por los derechos del menor? ¿quién se preocupa (pero de verdad) de su bienestar emocional y psicológico?

Hasta que no se soliciten medidas previas o provisionalísimas, no habrá un régimen jurídico establecido respecto a los hijos, razón por la cual el progenitor que, *de facto*, se hace custodio de los niños desde el momento que se produce la crisis parental puede, con absoluta (pero cruel) tranquilidad (pues nada está incumpliendo), impedir al otro progenitor verlos y estar en su compañía durante varios meses o, en cambio, hacerlo, pero a su puro antojo, con el fin de ejercer presión en el otro progenitor y, de este modo, alcanzar una suculenta propuesta de convenio regulador.

Los hijos con discapacidad puede que desconozcan completamente que está pasando o, en cambio, lo perciben pero nadie se preocupa

²⁵ Como subrayan Díez Picazo; Gullón (1995), las medidas adoptadas judicialmente tienen carácter subsidiario respecto de los acuerdos de los cónyuges. Para Lasarte Álvarez (2005), la reforma de 1981 ha acentuado el rol de la autonomía privada en esta materia y los acuerdos de los cónyuges sobre las consecuencias de la ruptura serán determinantes con carácter general.

²⁶ En ocasiones, como destaca Lasarte Álvarez (*Op. cit.* pág. 132), hay Abogados que parecen más interesados en acentuar las desavenencias matrimoniales que en alcanzar un punto de relativo equilibrio y pacificación entre los cónyuges, con las lógicas consecuencias negativas para ellos.

mínimamente de sus sentimientos. Si el menor no tiene movilidad, tampoco podrá, a escondidas del progenitor que se ha autoatribuido su custodia, ver y estar con el otro progenitor o con los familiares de éste (abuelos, tíos, primos...).

2.2. El derecho del menor a ser oído y escuchado. La exploración judicial del menor con discapacidad

El menor de edad tiene derecho a ser oído y escuchado en un procedimiento judicial que le afecte *ex art. 9* de la LO 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, precepto que ha recibido nueva redacción por la LO 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia²⁷.

Este precepto, todo un acierto al igual que la introducción en el art. 160.2 CC por parte de Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, del derecho del

²⁷ La nueva redacción tiene el siguiente tenor literal: “1. El menor tiene derecho a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad, discapacidad o cualquier otra circunstancia, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo, judicial o de mediación en que esté afectado y que conduzca a una decisión que incida en su esfera personal, familiar o social, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez. Para ello, el menor deberá recibir la información que le permita el ejercicio de este derecho en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias.

En los procedimientos judiciales o administrativos, las comparecencias o audiencias del menor tendrán carácter preferente, y se realizarán de forma adecuada a su situación y desarrollo evolutivo, con la asistencia, si fuera necesario, de profesionales cualificados o expertos, cuidando preservar su intimidad y utilizando un lenguaje que sea comprensible para él, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias informándole tanto de lo que se le pregunta como de las consecuencias de su opinión, con pleno respeto a todas las garantías del procedimiento.

2. Se garantizará que el menor, cuando tenga suficiente madurez, pueda ejercitar este derecho por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente. La madurez habrá de valorarse por personal especializado, teniendo en cuenta tanto el desarrollo evolutivo del menor como su capacidad para comprender y evaluar el asunto concreto a tratar en cada caso. Se considera, en todo caso, que tiene suficiente madurez cuando tenga doce años cumplidos.

Para garantizar que el menor pueda ejercitar este derecho por sí mismo será asistido, en su caso, por intérpretes. El menor podrá expresar su opinión verbalmente o a través de formas no verbales de comunicación.

No obstante, cuando ello no sea posible o no convenga al interés del menor se podrá conocer la opinión del menor por medio de sus representantes legales, siempre que no tengan intereses contrapuestos a los suyos, o a través de otras personas que, por su profesión o relación de especial confianza con él, puedan transmitirla objetivamente.

3. Siempre que en vía administrativa o judicial se deniegue la comparecencia o audiencia de los menores directamente o por medio de persona que le represente, la resolución será motivada en el interés superior del menor y comunicada al Ministerio Fiscal, al menor y, en su caso, a su representante, indicando explícitamente los recursos existentes contra tal decisión. En las resoluciones sobre el fondo habrá de hacerse constar, en su caso, el resultado de la audiencia al menor, así como su valoración”.

menor a relacionarse con sus hermanos, responde al contenido del art. 13 de la CDPD, el cual se dedica a regular el acceso a la justicia de las personas con discapacidad²⁸, preocupándose, en sus dos apartados, de la accesibilidad universal (esto es, inexistencia de todo tipo de barreras) de la persona con discapacidad a la justicia, así como de la capacitación de los operadores jurídicos en esta materia y sin grabarse, y sin proceder a la grabación de la imagen ni sonido, si bien se documenta en un acta.

A la vista de ello, dada su enorme trascendencia práctica, consideramos necesario detenernos en la audiencia denominada “exploración del menor”²⁹, la cual se realiza ante el órgano judicial y el MF, reservadamente conforme a los arts. 138 y 140 LEC³⁰, sin asistencia de las partes ni de sus representantes o defensores³¹.

Si bien el art. 770.4º, párrafo 2º LEC dispone que “en las exploraciones de menores en los procedimientos civiles se garantizará por el Juez que el menor pueda ser oído en condiciones idóneas para la salvaguarda de sus intereses, sin interferencias de otras personas y, recabando excepcionalmente el auxilio de especialistas cuando ello sea necesario”, ello no siempre se cumple rigurosamente en la práctica forense. En ocasiones, dicha exploración judicial del menor se realiza, desde el punto de vista emocional, en condiciones incómodas, indignas y

²⁸ “1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario”.

²⁹ Acerca de ella, vid. SSTS de 4 de noviembre de 2013, 20 de octubre de 2014 y 10 de julio de 2015.

³⁰ Ambos artículos fueron reformados por la LO. 7/2015, de 21 de julio, por la que se modifica la Ley Orgánica del Poder Judicial.

³¹ Según la Circular de la FGE 3/1986, de 15 de diciembre, sobre la intervención del Ministerio Fiscal en los procesos de separación y divorcio, en su apartado II.C).2: “cuidará que la exploración de los menores nunca puede identificarse con un interrogatorio porque no se trata de una prueba testifical; es necesaria la intervención en ese acto del Ministerio Fiscal cuando se trate de casos especialmente conflictivos. Nunca se desarrollará en presencia de los padres. Para valorar ajustadamente las manifestaciones del menor hay que tener en cuenta no sólo lo que literalmente diga, sino también, y sobre todo, cómo lo dice, pues no debe olvidarse que en muchas ocasiones sus declaraciones están mediatizadas”.

traumáticas para él (en la misma Sala de vistas tras finalizar la comparecencia, con los progenitores dándole instrucciones en la puerta sobre lo que debe o no debe decir, con el juez togado, etc.).

Y cuando se trata de un menor con discapacidad, ¿se intenta, en la práctica, conocer su voluntad, sus deseos? ¿se dedica el tiempo suficiente a que comprenda la situación vital por la que atraviesa a raíz de la ruptura de sus padres y a conocer su opinión acerca de aquélla? ¿se le transmite el significado de conceptos como “guarda y custodia compartida”, “visitas”, “pernocta”, etc.) ¿se utilizan dibujos o pictogramas para explicarle adecuadamente cómo será su vida a partir de ahora? ¿se cuenta, cuando se precise, con un intérprete de lengua de signos³²? El lugar en la que se practica dicha diligencia, ¿es accesible? Cuando se trata de un niño con discapacidad menor de 12 años, ¿llega, efectivamente, a practicarse la exploración judicial o, por razones de comodidad o de falta de medios, ésta es denegada de forma motivada (bajo la excusa de una falta de suficiente juicio del niño)³³, siendo suplida por un dictamen pericial o por la exploración de un hermano sin discapacidad?

Pero, ¿están los operadores jurídicos adecuadamente capacitados para trabajar con personas con discapacidad? Mostramos nuestras dudas pues, muchos de ellos, como hemos tenido ocasión de comprobar personalmente, siquiera conocen la existencia de la CDPC, sus principios vertebradores (*in dubio pro capacitas* e intervención mínima)³⁴, su espíritu y significado y, muy especialmente, su carácter vinculante y directamente invocable y aplicable a la hora de resolver una situación en

³² V. art. 143.2 LEC.

³³ La STS de 4 de noviembre 2013 declara que “la audiencia a los menores de doce años, como es el caso, no depende de lo que el tribunal piense sobre ellos, sino de que tengan suficiente juicio para opinar sobre su situación, la decisión de la no admisión o la no práctica de exploración la ha fundado de forma motivada el órgano judicial teniendo en cuenta la situación y evolución de la menor y sobre todo los beneficios, ventajas, inconvenientes y utilidad de este instrumento de convicción del juez o tribunal que va a resolver sobre una medida que va a afectar directamente a la menor”. Vid. STS (Sala 1ª) de 10 de julio de 2015, en la que se denegó la exploración de una niña que en el momento en que se formuló la demanda tenía 9 años, por cuanto resultaba innecesaria e intrascendente en relación al cambio del progenitor custodio o al establecimiento de un nuevo sistema de guarda.

³⁴ V. Ganzenmüller Roig, C. (Dir.) *Conclusiones de las Jornadas de Fiscales Especializados en la Protección de las Personas con Discapacidad y Tutelas del 19 y 20 de Octubre de 2009. La efectiva aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus efectos en el Derecho interno.*

la que se detecte una vulneración de los derechos de la persona con discapacidad.

Creemos que en los procesos matrimoniales es esencial que exista un protocolo de actuación en la práctica de la exploración de un menor con discapacidad. El derecho del niño o del adolescente a ser oído y escuchado no puede ser cercenado por el hecho de tener una discapacidad.

2.3. La preceptiva intervención del ministerio fiscal en el proceso civil

En virtud del art. 3, apartado 7º del Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal (EOMF), la intervención de éste es preceptiva “en los procesos civiles que determine la ley cuando esté comprometido el interés social o cuando puedan afectar a personas menores, incapaces o desvalidas en tanto se provee de los mecanismos ordinarios de representación”. Al respecto, se plantea la duda de si la intervención del MF también es preceptiva en el supuesto de mayores de edad con discapacidad pero sin capacidad judicialmente modificada.

Tal fue la situación litigiosa resuelta por la SAP de Pontevedra (Sección 1ª) de 13 de diciembre de 2012, en un procedimiento de separación y posterior divorcio de una pareja con una hija mayor de edad con discapacidad pero sin haber sido declarada judicialmente incapaz, en el cual el MF no fue notificado a lo largo del procedimiento, ni tampoco emplazado o citado para el acto de juicio, de modo que se hizo imposible su preceptiva intervención, vulnerando su derecho de audiencia, alegación y defensa, en ejercicio de sus funciones públicas.

Según recoge la citada Sentencia, pese al principio de que toda persona mayor de edad debe ser reputada capaz mientras no se declare judicialmente lo contrario, conforme al art. 199 CC, lo cierto es que para apreciar la carencia de tal capacidad no es preciso que ésta se haya declarado judicialmente, pues, aun partiendo de la presunción favorable a su existencia, la falta de capacidad, vinculada a una clara enfermedad o deficiencia psíquica, puede llegar a acreditarse en los autos por aportación de oportuna documentación médica o por dictamen pericial.

La realidad nos ofrece la existencia de numerosas personas gravemente discapacitadas, dependientes en mayor o menor medida en cuanto carentes del necesario autogobierno, que no han llegado a ser declaradas judicialmente incapacitadas por no haberse promovido su incapacidad. Éste es el caso de la hija mayor de los esposos, quien padece oligofrenia en grado medio y retraso psicomotor con un grado total de minusvalía reconocido del 76% y un nivel de capacidad intelectual equivalente a una edad de entre 5 a 7 años.

En relación a los procesos de separación matrimonial o los de modificación de medidas adoptadas en ellos, resulta de aplicación el apartado 2º del art.749 de la LEC, que viene a establecer la preceptiva intervención del MF, quien ha de asumir las funciones que específicamente le vienen encomendadas en el art. 3.6º y 7º del EOMF.

A la vista de ello y dado que en el procedimiento se ventilaban medidas concernientes a la atribución de la guarda y custodia de la hija mayor discapacitada, a la adjudicación del uso y disfrute de la vivienda familiar y a la posible concesión a aquélla de una pensión alimenticia a cargo del progenitor no conviviente con la misma, con obvia y connatural afectación a los intereses de la hija, el tribunal de apelación considera que el MF se encuentra obligado a protegerlos y defenderlos, de modo que su no intervención en el proceso vulnera normas esenciales del procedimiento ocasionadoras de efectiva indefensión, al haberle sido imposible hacer alegaciones, proponer prueba e intervenir en la práctica de la propuesta por los esposos contendientes. Por consiguiente, se declara la nulidad de actuaciones.

2.4. La guarda y custodia del hijo con discapacidad

Resulta imposible realizar consideraciones valederas para todos los casos, pues cada familia es única y cada menor es completamente distinto de otro, de manera que nos encontramos ante una materia esencialmente casuística. Por consiguiente, dependiendo de las concretas circunstancias

familiares y valorando convenientemente cuál es el interés superior del menor, la guarda y custodia del hijo con discapacidad puede ser monoparental o compartida.

Sin poder, aquí, adentrarnos en profundidad en su estudio, nos limitamos a apuntar que, en la actualidad, algunas Comunidades autónomas como Aragón, Navarra, Cataluña, Valencia y País Vasco cuentan con una ley propia reguladora de la guarda y custodia compartida, en tanto que, a nivel estatal, el Anteproyecto de ley sobre el ejercicio de la corresponsabilidad parental en caso de nulidad, separación y divorcio no ha logrado convertirse en norma, si bien nuestro TS, a partir de su Sentencia de 29 de abril de 2013³⁵, ha sentado como doctrina jurisprudencial que la guarda y custodia compartida no es una medida excepcional, sino que habrá de considerarse normal e, incluso, deseable, porque permite que sea efectivo el derecho que los hijos tienen a relacionarse con ambos progenitores, aun en situaciones de crisis, siempre que ello sea posible.

En relación con una de las leyes autonómicas reguladoras de la guarda y custodia compartida, destacamos la STSJ de Aragón (Sala de lo Civil y Penal, Sección 1ª) de 30 de octubre de 2013, en cuyo caso de autos se trataba de resolver la situación personal de dos hermanas gemelas, Elsa y Josefina, ambas con discapacidad³⁶, que habían convivido hasta el momento de la separación de sus padres, estando, preferentemente, al cuidado de su madre. La madre interpuso la demanda de divorcio, en la que se solicitaba que la guardia y custodia de las hijas le fuese adjudicada. La sentencia de primera instancia estimó la petición de divorcio, declaró

³⁵ La doctrina sentada por el TS en la citada Sentencia es reiterada, entre otras, por las SSTs de 25 de abril, 30 de octubre y 18 de noviembre de 2014, 16 de febrero y 14 de octubre de 2015.

³⁶ En concreto, la menor Elsa tenía reconocida una discapacidad del 50% al presentar un retraso mental moderado y un trastorno autista. Tenía tendencia al aislamiento siendo necesarias fotografías o pictogramas para relacionarse con ella. Los cambios le provocaban ansiedad y angustia, pudiendo llegar hasta producirse lesiones. Por su parte, la menor Josefina tenía reconocida una discapacidad del 33%, por presentar un retraso mental leve, con una edad mental muy inferior a la cronológica. Era muy dependiente de adultos y necesitaba apoyos en aspectos vitales como la alimentación y vestido. Se mostraba como una niña comunicativa. Sentía celos de su hermana por las mayores atenciones que ésta precisaba. Tenía buena vinculación con ambos progenitores y familias extensas, deseando pasar más tiempo con su padre.

disuelto el matrimonio de los litigantes, y respecto de las hijas acordó atribuir a la madre la guardia y custodia de su hija Elsa, fijando un régimen de visitas para que el padre se relacionara con la menor; y respecto de Josefina ordenó que quedara bajo la custodia compartida de ambos progenitores, fijando periodos de convivencia alternos, cada dos meses, y un régimen de visitas detallado en el fallo. Se estableció que las hermanas coincidirán el día entre semana, todos los fines de semana y en vacaciones. En cuanto a los alimentos, el padre, en concepto de pensión alimenticia a favor de la hija Elsa, debía abonar la cantidad de 230 euros mensuales. La madre administraría también los gastos periódicos de Josefina que excedieran de su alimentación diaria. En los meses de custodia de la madre, el padre debía abonar una pensión de 230 euros mensuales, que sería de 100 euros mensuales cuando tuviera la custodia el padre. Interpuesto recurso de apelación por la representación de la madre, en solicitud de revocación de la sentencia en cuanto a la guardia y custodia de la menor Josefina y a la pensión por alimentos que el padre debía satisfacer, el demandado se opuso al mismo, impugnando, a su vez, la sentencia de primera instancia en lo relativo a la cuantía de la pensión de alimentos acordada y a la visita entre semana fijada en dicha sentencia. La AP resolvió los recursos, desestimando la pretensión de la apelante y estimando parcialmente la impugnación del padre, de modo que confirmó la sentencia de primera instancia, salvo en el extremo relativo a la visita intersemanal, que fue suprimida. La madre interpone recurso de casación, en cuanto a la guarda y custodia compartida de Josefina, recurso que es desestimado con base a que esta modalidad de guarda y custodia es sistema preferente en la legislación aragonesa, además de no resultar probada la falta de aptitud del padre para ejercer las funciones inherentes a la guarda y custodia de la hija.

En cambio, la posterior STSJ de Aragón (Sala de lo Civil y Penal, Sección 1ª) de 17 de septiembre de 2015 conoció del divorcio de Dª Carlota y D. Blas, con dos hijas en común, Rosana (mayor de edad, por tanto, extinguida la autoridad familiar) y Tomasa (menor de edad, afectada de

síndrome de Down, teniendo reconocido un grado de minusvalía del 65%). La madre solicita la custodia individual y el padre la compartida de la hija menor, que es concedida por el Juez de Primera Instancia (JPI) por periodos de dos semanas. Ambos recurren en apelación y la AP revoca la sentencia de instancia, atribuyendo la custodia individual a la madre bajo el argumento de que "no se discute el deseo del padre de mantener el contacto con sus hijas ni su cariño hacia ellas, pero los diferentes estilos educativos de ambos progenitores, en especial, el desinterés del padre hacia el proyecto educativo de Tomasa, entorpecen en buena medida el correcto desarrollo y estabilidad de las menores, al margen de los incidentes documentados en el proceso (f. 253 y ss.), referentes a su necesaria asistencia sanitaria y encierro en su domicilio durante una noche que pasaban con su padre las menores. Las menores están muy unidas entre sí y no resulta aconsejable su separación, ni deseable. En estas condiciones, no se revela la custodia compartida como la medida más aconsejable para las dos menores, dados los requerimientos especiales de Tomasa y la voluntad razonadamente expresada por Rosana, debiendo, por ello, estimarse el recurso, otorgando la custodia individual a la madre, en cuyo entorno gozan de mayor estabilidad y atención personalizada (art. 8o CDFA)". El padre interpone recurso de casación, que el TS desestima.

En su Sentencia de 15 de octubre de 2015, el mismo tribunal aragonés enjuicia un procedimiento de modificación de medidas establecidas en un divorcio, en el cual se fijó un régimen de custodia diferenciado para cada una de las dos hijas nacidas en el matrimonio, Melisa y Adelaida, mellizas, nacidas en 2005. Respecto de Melisa, aquejada de autismo y discapacidad del 68%, el JPI acordó que su custodia sería individual a cargo de la madre, mientras que respecto de Adelaida, con retraso mental leve y discapacidad reconocida del 38%, estableció la custodia compartida, con alternancia bimensual. La madre interpuso demanda de modificación de medidas, solicitando la atribución de la custodia individual de ambas hijas y, subsidiariamente, que la periodicidad de alternancia en la custodia compartida de Adelaida pasase a ser de periodos bisemanales en lugar de

bimensuales. El JPI estimó parcialmente la demanda, manteniendo el sistema diferenciado de custodia de ambas hermanas, si bien modificó el periodo bimensual de custodia compartida de Adelaida para establecerlo por turnos semanales. Apelada por la madre la resolución de primera instancia, la AP estimó parcialmente el recurso presentado, acordando el establecimiento de la custodia individual a cargo de la madre, con fijación de régimen de visitas y pago de pensión por parte del padre, quien interpone recurso de casación, el cual no es estimado.

Dudas plantea el régimen de custodia y visitas del hijo mayor de edad con discapacidad cuya capacidad no ha sido judicialmente modificada, de manera que la patria potestad se extinguió automáticamente al alcanzar la mayoría de edad, sin haber sido aquélla prorrogada ni, en su caso, rehabilitada. Las resoluciones judiciales de las AP al respecto son contradictorias.

En la SAP de Córdoba (Sección 1ª) de 25 de julio de 2014, en un procedimiento de modificación de medidas dictadas en un divorcio de mutuo acuerdo se debate la atribución de la guarda y custodia de un hijo mayor de edad con Síndrome de down pero sin capacidad judicialmente modificada, inicialmente atribuida a la madre pretendiéndose, con posterioridad, que fuera compartida, de modo que se instaba a los progenitores a aportar la declaración judicial de incapacidad, a fin de que la Sala pudiera pronunciarse al respecto, pues, al haber adquirido su mayoría de edad y no haber promovido su incapacitación durante su minoría de edad con la consiguiente prórroga de la patria potestad, la atribución de guarda y custodia otorgada en la sentencia de divorcio a la madre quedó extinguida *ope legis*. Según la AP, no cabe desconocer que si la incapacidad se declara siendo menor de edad (lo que posibilita el art. 201 CC), la patria potestad se prorrogará cuando se alcance la mayoría de edad, y que si la declaración de incapacidad se interesa de una persona mayor de edad y que conviva con sus progenitores, podrán éstos "rehabilitar" la patria potestad, siendo ejercida por quien correspondiere si el hijo fuese menor de edad, esto es, por los propios padres. En uno como

en otro caso, tanto en la prórroga como en la rehabilitación de la patria potestad, no se constituirá la tutela, sino que serán los padres quienes tendrán la obligación-deber de ejercer la patria potestad.

Al respecto, indica la SAP de Almería (Sección 3ª) de 23 de mayo de 2005, que no procede hacer pronunciamiento alguno respecto de la guarda y custodia y régimen de visitas del hijo cuando no consta que haya sido incapacitado judicialmente, al no haberse acreditado que, una vez alcanzada la mayoría de edad, había quedado prorrogada la patria potestad (art. 171 CC). Respecto a la modificación del régimen de visitas, se pronuncia en el sentido indicado la SAP de Valladolid (Sección 3ª) de 22 de octubre de 1999.

Sin embargo, dicho criterio no es seguido, de forma unánime, por todas las AP.

Así, la SAP de Asturias (Sección 6ª) de 20 de febrero de 2006, determina que si el hijo no es capaz para regir su persona, es claro que, al margen de que deba ser regulada en el procedimiento declarativo correspondiente dicha situación, existe una incapacidad que supone la automática prórroga o rehabilitación de la patria potestad sobre el mismo de ambos progenitores, prevista para estas situaciones en el art. 171 del CC, todo lo cual obliga a pronunciarse sobre la modificación de la guarda y custodia discutida. Apoya su decisión en la jurisprudencia del TS (citando la Sentencia de 30 de enero de 1995) que declara que para apreciar esa carencia de capacidad en una persona no es preciso que se haya declarado judicialmente su incapacidad, y en el caso que examina la presunción de capacidad del art. 199 del CC está indiscutidamente desvirtuada³⁷.

Pese a ello, la AP cordobesa considera que no procede analizar el cambio de guarda y custodia que se insta en la demanda al no estar el hijo sometido a patria potestad ordinaria ni a la rehabilitada, de modo que no

³⁷ En la misma línea, citamos la SAP de Burgos (Sección 2ª) de 14 de julio de 2011: “es cierto que concurre la peculiaridad de que esta hija tiene 40 años y una minusvalía con una disminución orgánica y funcional del 79,59 % con un nivel de dependencia de grado 2 y de carácter indefinido, ya que padece una discapacidad psíquica grado medio como consecuencia de un síndrome de Sturge-Weber, y también es cierto que no ha sido judicialmente incapacitada. Ahora bien, ello no supone que no deban de adoptarse medidas de custodia de esta hija o que la forma más adecuada sea un régimen de guarda y custodia compartida”.

es posible resolver sobre una de las facultades de la patria potestad, cual es la que tienen los progenitores de tener a sus hijos menores de edad en su compañía (art. 155.1 CC). En el acto de la vista, ante la disyuntiva entre qué Juez había de decidir sobre la guarda y custodia del hijo, si el que resolvió el divorcio o el que estaba tramitando la demanda de incapacidad, la AP se decanta por el segundo, pues ha de estarse a lo dispuesto en la resolución de incapacitación. Sin embargo, ello no impide que, hasta tanto recaiga sentencia en el procedimiento de incapacidad, la AP dicte un pronunciamiento cautelar dada la situación realmente excepcional del caso, de modo que, hasta entonces, considera que el hijo debe seguir bajo la custodia de su madre (como guardadora de hecho), con amplio régimen de visitas a favor del padre.

Debemos dar cuenta de un pronunciamiento judicial que ha roto moldes en relación a la atribución de la guarda y custodia de los hijos³⁸. Se trata de la Sentencia de la Audiencia Provincial de Córdoba (Sección 1ª) de 23 de enero de 2018, la cual impuso a un padre la custodia compartida (a cuyo régimen se opuso) de sus dos hijos menores de edad, teniendo uno de ellos, desde temprana edad, trastorno de desarrollo y retraso madurativo con discapacidad reconocida del 33%, situación considerablemente agravada en la adolescencia.

En el procedimiento de divorcio de mutuo acuerdo en 2013 se había asignado a la madre la guarda y custodia individual de los dos hijos del matrimonio y un régimen de visitas al padre. Con posterioridad, la madre, al pasar a encontrarse, de manera sobrevenida, en una complicada situación personal (además de sus obligaciones laborales –enfermera con rotación de turnos–, el cuidado permanente de los hijos y la atención especial del menor con diversidad funcional, deja de contar para ello con el imprescindible apoyo de su padre, quien falleció durante el proceso), solicita, en un procedimiento de modificación de las medidas acordadas en su momento, mayor implicación del padre en el cuidado de sus hijos (en

³⁸ En relación a la protección de los hijos en el seno de una ruptura parental tuve ocasión de pronunciarme, vid. VIVAS TESÓN, 2016 y 2017.

dicho momento, de 14 y 16 años de edad). Como pretensión subsidiaria, solicita el aumento de la pensión alimenticia para atender los gastos de contratación de una persona especializada para atender al hijo con diversidad funcional. El padre, por su parte, también solicita modificación de medidas ante la negativa del hijo a pernoctar con él, oponiéndose al régimen de custodia compartida, a pesar de que sólo trabaja por las mañanas, lo que le permitiría dedicarse al cuidado de sus hijos.

El Juzgado decide mantener la custodia materna, pero incrementa la pensión de alimentos del hijo a cargo del progenitor no custodio en 75 euros. Interpuestos recursos de apelación por ambas partes, el Ministerio Fiscal se adhiere parcialmente al de la madre, interesando, en esencia, el incremento de las pernoctas de los hijos con el padre y el aumento de la pensión de alimentos a cargo del padre, oponiéndose al recurso de éste. La Audiencia Provincial, consciente de la excepcionalidad de las circunstancias del caso y pese al estrecho margen de tiempo por la cercana mayoría de edad de los hijos, fija un régimen de custodia compartida de alternancia semanal (de lunes a lunes) con supresión de visitas intersemanales y períodos vacaciones por mitad, el cual “brinda la oportunidad de poner en juego la mejor estrategia y habilidades de conciliación de las partes en beneficio de los menores, con suficiencia para superar en todo momento el riesgo de enfrentamientos que pudieren propiciarse con ocasión de la sucesión en los periodos de las estancias cortas que la previsión de custodia compartida semanal comprende, hasta la esperada normalización de las relaciones familiares mutuas venideras, apartándola de su actual judicialización”.

En relación a la pensión de alimentos, “cada progenitor abonará los gastos ordinarios de sostenimiento de los menores durante el tiempo en que estén bajo su cuidado. Los gastos extraordinarios se abonarán en la misma proporción entre partes en que se venían atendiendo hasta la fecha a conformidad de las mismas.

Todo lo cual se advierte, por su sencillez, de perfecto encaje en el caso, al menos, como punto de partida y sin perjuicio de su mejor desarrollo o

desenvolvimiento oportuno que fuere preciso, conforme a las dificultades que su práctica ponga de manifiesto. Remitiéndonos al efecto, al debido entendimiento de partes, con preferencia a cualquier intervención judicial”.

2.5. La atribución del uso de la vivienda familiar

En la STS de 30 de mayo de 2012 se tiene en cuenta la situación de incapacidad del hijo como un hecho relevante en orden a la asignación del domicilio familiar al progenitor custodio en compañía del hijo: “el art. 96.1 CC establece que el uso de la vivienda se atribuye a los hijos y al cónyuge en cuya compañía queden. Esta Sala ha interpretado esta disposición en el sentido que protege el interés de los menores, que resulta ser el más necesitado de protección en el procedimiento matrimonial (SSTS 659/2011, de 10 octubre; 451/2011, de 21 junio; 236/2011, de 14 abril y 861/2011, de 18 enero, entre otras). Los hijos incapacitados deben ser equiparados a los menores en este aspecto, porque su interés también resulta el más necesitado de protección, por lo que están incluidos en el art. 96.1 CC, que no distingue entre menores e incapacitados”. A favor de esta interpretación, el TS menciona la CDPD y la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la misma. De acuerdo con ello, “al haber sido rehabilitada la patria potestad de la madre por haberse modificado judicialmente la capacidad del hijo, corresponde mantener el uso de la vivienda al hijo incapacitado y a la madre como progenitora que ostenta su guarda y custodia en virtud de la sentencia de incapacitación”.

Así las cosas, no puede ponderarse únicamente el interés de los integrantes de la pareja rota, sino también el *favor filii* y, por tanto, las necesidades de un hijo con discapacidad, aun cuando éste sea mayor de edad.

Así se tuvo en cuenta en la SAP de Navarra (Sección 1ª) de 24 de octubre de 2002, en la que el hijo, mayor de edad, presentaba un trastorno profundo del desarrollo, con un porcentaje de discapacidad del 35%

(Síndrome de Asperge), una enfermedad de carácter crónico para la que no existe tratamiento etiológico, siendo el tratamiento fundamentalmente educativo. Por ello, estaba incorporado a un proyecto Europeo de Trabajo Adaptado a personas con dificultades de integración social en el parque Uranga de Burlada, por su trabajo como empleo protegido cobraba una cantidad mensual de 54.000 Ptas., residía en el domicilio familiar junto con su madre y de la prueba pericial practicada en las actuaciones se desprendería que sus condiciones generales eran buenas, siendo conveniente que se mantuvieran como estaban sin cambios de domicilio, ni de personas que le cuidaban, “ya que para él es necesario un equilibrio que tienen que aportarle las personas con las que convive”. El padre interpone recurso de apelación, alegando la mayoría de edad del hijo para argumentar que no procede la aplicación del art. 96.1 CC como base jurídica para efectuar la atribución del uso de la vivienda a uno de los cónyuges, puesto que los hijos mayores de edad no están incluidos en la previsión que este precepto contiene. Mantiene que, en cambio, resulta de aplicación lo dispuesto en el pfo. 3º del art. 96 CC, y, encontrándonos ante la atribución del uso de una vivienda ganancial a uno de los cónyuges, debe contemplarse un límite temporal para la atribución de dicho uso.

La AP desestima el recurso: de un lado, mantiene que el hijo siga viviendo en el domicilio familiar junto a su madre porque “no parece adecuado dada la situación que se considere la atribución del uso del domicilio familiar teniendo en cuenta únicamente que ambos hijos son mayores de edad y que cada uno de ellos convive con uno de sus padres, valorando la situación en virtud de lo dispuesto en el párrafo 3º del art. 96 CC, como si no existieran hijos del matrimonio, por el contrario parece más acorde a derecho y a la aplicación del *favor filii* tener en cuenta que pese a la mayoría de edad de Mikel, su situación no puede ser comparada con la de aquellos que pueden gozar de una independencia económica y personal”; de otro, a la vista del padecimiento crónico del hijo, “no procede establecer límite al uso ordinario que de la vivienda corresponde a él y al cónyuge en cuya compañía convive, sin perjuicio de que si variase tal

situación, procedería la correspondiente modificación de medidas en virtud de lo establecido en el art. 90 CC³⁹.

En ocasiones, el uso de la vivienda familiar es atribuido al cónyuge más necesitado de protección en razón de su discapacidad, aun en ausencia de hijos menores y pese no ser su titular dominical del inmueble, en tanto en cuanto dure dicha situación de necesidad (art. 96, pfo. 3º CC)⁴⁰.

De este modo, en la SAP de Barcelona (Sección 12ª) de 14 de junio de 2007, se recoge que el art. 83.1.b CF prevé la atribución del uso de la vivienda familiar al cónyuge más necesitado de protección, aun en ausencia de hijos menores, y en tanto en cuanto dure esa situación de necesidad. Ciertamente hay que coherencia la atención a esa necesidad con el derecho de propiedad del otro cónyuge, y de ahí que el principio de base sea la temporalidad. Teniéndose en cuenta la situación patrimonial de ambos cónyuges (ella, aquejada de problemas en la espalda, con una minusvalía del 36%, una vida laboral muy limitada y sin posibilidad de percibir pensión alguna, en tanto él es propietario de la mayoría de las participaciones de una empresa, de la que recibe un salario de algo más de 2.100 euros y posee asimismo dos parcelas sembradas con olivos), se atribuye el uso de la vivienda familiar a la esposa, “de forma indefinida, en consideración a la evolución augurable de su situación laboral y su estado de salud”.

A nuestro juicio, tanto la accesibilidad de la vivienda familiar (por haberse eliminado en ella las barreras arquitectónicas) como el desequilibrio emocional que pudiera producir un cambio de domicilio se erigen en criterios determinantes, como valoración del interés superior de

³⁹ La SAP de Cantabria (Sección 1ª) de 24 de abril de 2000, tras identificar que el interés más necesitado de protección era el del hijo mayor de edad, quien tiene reconocida una discapacidad del 45%, deja sin efecto como término temporal de la atribución del uso de la vivienda familiar la liquidación del régimen económico matrimonial, “ya que el límite temporal de la atribución habrá de venir dado por la subsistencia en el tiempo de las circunstancias destacadas que prefijan el interés prevalente y más necesitado de protección”.

⁴⁰ Vid. interpretación de dicho precepto por, entre otras, la STS de 12 de febrero de 2014. Resulta de interés destacar que el art. 233-20 del Código civil de Cataluña, establece en su apartado 5º que la atribución del uso de la vivienda, cuando se haya atribuido por razón de necesidad del cónyuge, es temporal, susceptible de prórroga, también temporal, si se mantienen las circunstancias que la han motivado. Dicha prórroga no es automática, puesto que ha de solicitarse seis meses antes del vencimiento del plazo y por los trámites del procedimiento establecido para la modificación de medidas.

la persona (adulta o menor de edad) con discapacidad, a la hora de decidir la atribución del uso de la misma.

2.6. Alimentos

En esta materia y a raíz de los años de crisis económica de 2008 que azotó trágicamente al país, la litigiosidad en relación a los hijos con discapacidad se centra, prácticamente, en los procedimientos de modificación de medidas con el objetivo de suprimir (o, al menos, reducir) los alimentos del hijo con discapacidad.

Al respecto, ha de destacarse que es doctrina jurisprudencial⁴¹ que “la situación de discapacidad de un hijo mayor de edad no determina por sí misma la extinción o la modificación de los alimentos que los padres deben prestarle en juicio matrimonial y deberán equipararse a los que se entregan a los menores mientras se mantenga la convivencia del hijo en el domicilio familiar y se carezca de recursos”.

Sin embargo, la Convención no siempre es correctamente entendida y, por consiguiente, aplicada por nuestros órganos judiciales. En la Sentencia del TS de 13 de diciembre de 2017 (VIVAS TESÓN, 2018) el caso de autos difiere de los pronunciamientos recién reseñados, dado que el alimentista, hijo mayor de edad con discapacidad, desarrolla una actividad laboral remunerada y, por tanto, cuenta con ingresos propios.

A la vista de ello y de la situación del progenitor alimentante, en incapacidad laboral y sin capacidad económica para pagar la pensión alimenticia de su hijo fijada en su momento en el procedimiento de separación matrimonial, el Juzgado de Primera Instancia declara extinguida la obligación del demandante de prestar alimentos a su hijo. Sin embargo, la Audiencia Provincial estima el recurso de apelación y revoca el fallo, manteniendo la pensión de alimentos a cargo del hijo al sostener que “la supresión de los alimentos vulnera lo dispuesto en el artículo 39.3 CC y en los artículos 93 y 142 del Código Civil, ya que los

⁴¹ SSTS de 7 de julio de 2014, 10 de octubre de 2014, 2 de junio de 2015 y 17 de julio de 2015. Vid. VIVAS TESÓN, 2014.

progenitores están obligados a prestar alimentos a sus hijos menores de edad y a los mayores, como en este caso, discapacitados que no pueden mantenerse por sí mismos: La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre Derechos de Personas con Discapacidad, que ha sido ratificada por España en fecha 23 de noviembre de 2007, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y la mejora continua de sus condiciones de vida (STS 7 de julio 2014)”.

El TS estima el recurso de casación interpuesto por el padre demandante, manteniendo, en su integridad, el fallo de primera instancia al considerar que “1. La respuesta al problema planteado es simplista y desviada de lo que debió tenerse en cuenta para resolverlo. La sentencia da a entender que todos y cada uno de los supuestos de minusvalía, física, mental, intelectual o sensorial, conllevan la misma solución y que a todos ellos resulta de aplicación la doctrina de esta sala que cita, relativizando los principios y fundamentos que resultan de la Convención de Nueva York sobre derechos de las personas con discapacidad de 2006, sin ofrecer una respuesta adaptada a las particulares circunstancias de las personas afectada por la minusvalía, y sin valorar si son o no necesarios los apoyos que la Convención ofrece, referidos en este caso a la continuidad de la prestación alimenticia en favor de un hijo mayor de edad, cuya minusvalía resulta de la enfermedad de Crohn, a cargo de un padre en situación de incapacidad absoluta para toda actividad laboral” (FJ 2º).

Así las cosas, la Convención de Nueva York no obliga a establecer apoyos a la persona con diversidad funcional en todo caso, esto es, de manera automática por el hecho mismo de la discapacidad, sino sólo cuando sean imprescindibles y necesarios para llevar una vida independiente. Las ayudas o apoyos (personales, económicos, sociales, educacionales, etc.) son meros complementos ortopédicos que proceden sólo cuando la persona los necesite para el ejercicio efectivo de sus derechos (sólo en caso de no ver bien necesitaré gafas o cuando tenga

dificultad para caminar haré uso de una muleta o bastón), de modo que la Convención propugna un modelo de apoyos de diversa índole y personalizados para favorecer la autodeterminación del sujeto en atención a sus concretas circunstancias vitales. Por consiguiente, no siendo preciso el apoyo alimenticio en el caso enjuiciado al contar el hijo alimentista con ingresos suficientes para hacer frente a sus necesidades, la solución al mismo viene dada por la mera aplicación de los artículos 146, 147 y 152 del Código civil, razón por la cual procede su extinción.

Otra cuestión de interés en relación a la pensión alimenticia es que nuestros órganos judiciales, cuando ambos progenitores carecen de ingresos, vienen estableciendo el denominado "mínimo vital indispensable" en torno a unos 150-200 euros, parámetro económico que viene siguiéndose, de manera sistemática, en la praxis judicial y que, a nuestro entender, en ocasiones, puede no ser suficiente para cubrir las necesidades básicas de un hijo con discapacidad.

En la SAP de Valencia (Sección 10ª) de 1 de junio de 2015, en un procedimiento de modificación de medidas instado por el padre, el JPI rebaja la pensión alimenticia del hijo con una discapacidad del 79% a 200 euros. La madre custodia interpone recurso de apelación alegando que los gastos son muy superiores a los establecidos por constante jurisprudencia para menores que fija la cantidad de 180 € como mínimo vital. El MF (curiosamente) se opone al recurso solicitando la confirmación de la resolución de primera instancia, oponiéndose asimismo la parte apelada, que pide que la pensión de alimentos se rebaje a 150 euros. La AP estima parcialmente el recurso, incrementando la pensión en 230 euros.

2.7. Gastos extraordinarios

El AAP. de Murcia (Sección 4ª) de 22 de noviembre de 2011 gira en torno a unos determinados gastos que se reclaman como extraordinarios con el fin de atender al hijo común de las partes, quien sufre una parálisis cerebral, con una discapacidad del 97%, precisando la asistencia de terceras personas, por lo que la madre custodia compra un vehículo

adaptado en cajero trasero, con rampa y anclajes para la sujeción de la silla de ruedas, además de realizar obras de adaptación de la vivienda de la playa para la eliminación de las barreras arquitectónicas y facilitar el acceso a la silla de ruedas. El padre interpone recurso de apelación solicitando la revocación del Auto. El apelante está conforme con el abono de lo que corresponde a la plataforma para la silla de rueda adaptada al vehículo, que asciende a la cantidad de 7.500 €, pero no está de acuerdo con el hecho de que la compra del vehículo se considere gasto extraordinario, pues la madre ya disponía de un vehículo ranchera Peugeot 207 SW, que cedió a su hija y que podría haber sido adaptado para la plataforma, no siendo avisado el apelante de antemano de la compra del vehículo. Tampoco se considera gasto extraordinario el importe de las obras de adaptación realizadas en la vivienda de la playa, ya que el menor sólo pasa en la vivienda unos días con su madre. La AP, citando pronunciamientos de otras Audiencias, define los gastos extraordinarios como aquéllos que resulten imprescindibles, imprevisibles y no periódicos y que se contraponen a los estrictamente alimenticios cubiertos por el importe de la pensión de alimentos, y desestima el recurso al considerar la compra de la furgoneta como un gasto extraordinario por su propia naturaleza y estar plenamente justificado en cuanto posibilita la movilidad y desplazamiento del menor con su madre, al igual que el “importe de las obras de adaptación de la vivienda para la eliminación de las barreras arquitectónicas, pues ello facilita el acceso con la silla de rueda, siendo indiferente que el inmueble fuera la vivienda habitual o de temporada”.

Por su parte, la SAP de Las Palmas (Sección 4ª) de 7 de octubre de 2005 consideró gastos extraordinarios las clases particulares de apoyo de la hija con una discapacidad de un 72%.

2.8. Toma de decisiones

Como es sabido, el art. 162 (para la patria potestad) y el art. 267 (en caso de tutela), ambos del CC, exceptúan de la representación legal de los padres o del tutor los actos relativos a derechos de la personalidad de

acuerdo con las condiciones de madurez del menor de edad no emancipado. De este modo, los derechos de la personalidad deben ser ejercitados por su titular, sin que, en dicha esfera personalísima, quepa un consentimiento por representación, siempre que el menor tenga condiciones suficientes de madurez. Por su parte, la CDPD reconoce la importancia que reviste para las personas con discapacidad el respeto a su autonomía individual, incluida la libertad de tomar decisiones, su voluntad, sus preferencias, abogando por un modelo de apoyo en la toma de decisiones y no de sustitución (Preámbulo, letra n y arts. 3 y 12.4).

Dicho esto, en toda ruptura parental conflictiva resulta complicado que los progenitores adopten, de común acuerdo, decisiones fundamentales para la vida, salud, educación y formación integral del hijo. Partiendo del respeto, en la medida de lo posible, a su derecho de autodeterminación y autonomía personal, los progenitores asumen un importante papel a la hora de afrontar situaciones que afectan de manera significativa al hijo con discapacidad, como un cambio de centro educativo, su ingreso o internamiento en un centro por razón de un trastorno psíquico, la interposición de la demanda de modificación judicial de la capacidad, la esterilización forzosa, el aborto coercitivo, etc.

Por tanto, en supuestos de ruptura familiar, este tipo de decisiones, en caso de que no pudieran ser adoptadas por la propia persona con discapacidad, deben contar con el consentimiento de ambos progenitores, no siendo, a nuestro entender, competencia exclusiva del custodio, pues forman parte de la órbita de la patria potestad y, por consiguiente, han de ser tomadas de común acuerdo. No siendo ello posible, la decisión corresponderá a la autoridad judicial⁴².

⁴² En la SAP (Sección 2ª) de 19 de junio de 2009, el padre custodio solicita la esterilización quirúrgica (ligadura de trompas) de su hija, declarada totalmente incapaz a instancias del MF. La madre, divorciada del padre, se opone a la petición, al entender que puede someterse a sistemas menos agresivos. El JPI deniega la esterilización quirúrgica, interpretando que se trata de una actuación agresiva físicamente para la **incapaz**, que los actuales avances médicos hacen innecesaria al existir sistemas de **esterilización** hormonal que proporcionan similares resultados anticonceptivos y tanto el padre como el MF formulan sendos recursos de apelación, que son estimados por la AP, resultando autorizada la esterilización de la hija.

Referencias

DIEZ PICAZO, L.; GULLÓN, A. **Sistema de Derecho civil**, Vol. IV. Madrid: Tecnos, 1995.

LASARTE ÁLVAREZ, C. **Principios de Derecho civil IV**. Madrid: Marcial Pons, 2005.

MORETÓN SANZ, M. F. Infancia y adolescencia: la promoción de la autonomía personal y protecciones de menores de edad en situación de dependencia. *In*: Los menores con discapacidad en España. Madrid: Cinca, 2008, p. 442 ss.

NAVAS NAVARRO, S. Menores, guarda compartida y plan de parentalidad (especial referencia al Derecho catalán). **Revista de Derecho de Familia**, n. 54, 2012, BIB 2013\14834.

PICONTÓ NOVALES, T. Derechos de la infancia: nuevo contexto, nuevos retos. **Derechos y Libertades**, n. 21, p. 59 ss, 2009.

VIVAS TESÓN, I. La equiparación del hijo mayor de edad con discapacidad psíquica al menor *in potestate* a efectos de alimentos matrimoniales. **RCDI**, n. 745, p. 2510-2552, 2014.

_____. Protección de la discapacidad en el seno de la ruptura parental. **La Ley Derecho de Familia**, n 10, abril-junio, p. 1-17, 2016.

_____. Niños y niñas con capacidades diferentes: el derecho de la persona a tomar sus propias decisiones. **La Ley Derecho de Familia**, n. 13, p. 14-29, 2017.

_____. La obligación de alimentos a favor de los hijos mayores de edad: ponderación de discapacidad de alimentante y alimentista. Comentario a la STS de 13 diciembre 2017. **Cuadernos Cívitas de Jurisprudencia Civil**, n. 107, p. 123-140, 2018.

Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión ¹

Laura Rueda Castro ²

Introducción

El compromiso del Departamento de Terapia Ocupacional de la Facultad de Medicina en la Universidad de Chile, es fortalecer la línea formativa de postítulo a los profesionales que desempeñan cargos ejecutivos en la promoción de la vida independiente de personas en situación de discapacidad. El programa de diplomado en Inclusión, derecho como estrategias para la inclusión de las personas en situación de discapacidad intelectual, responde a esta demanda.

Los contenidos teóricos – prácticos del programa incluyen la revisión de conceptos fundamentales que definen los modos de concretar y hacer efectivos los derechos de las personas.

Una de las unidades básicas se refiere a la interiorización y el análisis crítico de dos conceptos prioritarios y poco diferenciados en planes y proyectos de inclusión, ellos son la condición de Autonomía y de Autodeterminación de las personas.

El manejo acertado de éstas competencias, resolverían las evaluación inciertas, la formulación de objetivos y propósitos de los programas que

¹ Este texto constituye el contenido docente del módulo: Autonomía y Autodeterminación, del Diplomado de Inclusión, Universidad de Chile.

² Profesora Titular en la Universidad de Chile; Profesora Asociada en docencia, Facultad de Medicina; lrueda@uchile.cl

incentivan la inclusión social, y el desempeño de actividades centradas en las características personales de cada cual.

Este texto docente del programa formativo de los profesionales participantes, revisa los conceptos de autonomía y autodeterminación aplicados a la situación de las personas que poseen dificultades a nivel cognitivo. Se detiene en la profundidad de los aspectos éticos que fortalecen la necesidad de establecer sus significados y en los aportes que entregan a las acciones inclusivas.

Para quienes llevamos trabajando más de 30 años con las personas en situación de discapacidad percibimos, una transformación social evidente. La sociedad de estos primeros años del siglo XXI difiere mucho de aquella que dio inicio al siglo XX. Podría sostenerse que durante este corto período (2000 - 2018) se han producido cambios políticos, culturales, tecnológicos y también sociales en nuestra región.

Estos cambios se han irradiado a todas las áreas de la vida civil. En poco más de 60 años, se comienza a gestar el tránsito desde la clásica noción de que dificultades o limitaciones que presentan las personas las marginan de toda participación social; a la que “discapacidad” se concibe como un fenómeno multidimensional, resultante de la interacción de las personas con el entorno.

En nueva visión, se integran los diferentes componentes relacionados con el desempeño de las personas como estructuras corporales; funcionalidad, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, como también los factores contextuales, partiendo del ambiente más inmediato al individuo y el entorno general.

Mas presente aún, es la conceptualización de la condición privativa de todas las personas al desarrollo integral, como derecho humano. Así, el tránsito indica que se pasó de considerar a la persona en situación de discapacidad como sujeto pasivo a un ente comprometido con su procesos sociales, involucrado con ello y con la aptitud de tomar decisiones válidas, que deben ser respetadas.

La mirada inclusiva de las personas en situación de discapacidad se evidencia impulsada por el desarrollo del modelo de atención psicosocial, las nuevas legislaciones sobre derechos civiles y protección de las personas, movimientos sociales organizados, actitudes éticas profesionales de abandono del modelo del déficit por modelos de trabajo basados en la igualdad y derechos (ROMAÑACH; PALACIOS, 2007).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) corresponde al primer acuerdo internacional del siglo XXI en materia de discapacidad, es aprobada en el año 2006. Como acuerdo internacional firmado por los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), su propósito, principios y derechos garantizados son guías universales superiores a leyes y constituciones de cada Estado miembro en materias de discapacidad.

La CDPD declara que: "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Esto da cuenta de una definición relacional de la discapacidad más amplia que su definición centrada en el déficit.

La idea de considerar a las personas como seres dotados de autonomía, libertad, inviolabilidad y dignidad son aptitudes que deben ser reconocidas, valoradas y respetadas en todos los ámbitos del desarrollo humano.

Lo anterior ha llevado a plantear unas interrogantes, algunos dilemas (éticos - legales) en contextos de desarrollo social, acceso a los sistemas de salud y educación específicamente: ¿Todas pueden participar de estos procesos de autodeterminación, por sí solos/as? ó ¿Quiénes requieren de terceros para alcanzar dicha participación?. Las dificultades se producen en torno a disyuntivas para hacer efectiva participación en la toma de decisiones. Es claro que a todos los seres humanos reconocemos aptitudes y derechos referentes al ejercicio de su autonomía, pero (y volviendo a las

mismas preguntas) ¿quiénes de entre todos ellos pueden ejercerlos por sí? y ¿quiénes requieren de otros para su ejercicio?

Analicemos cómo la capacidad de autonomía se genera y se dimensiona en la cotidianidad de las personas. Con ello daremos paso al abordaje del tema principal de este documento.

1. Autonomía como derecho y como principio ético

En el ámbito de fundamentos en derecho y en ética (bioética en las actividades en servicios de salud), se requiere hacer mención a las características que se atribuyen a la noción de persona que se viene desarrollando desde la época moderna. El proceso de conceptualizar esta idea, tiene un protagonismo destacado en la comprensión del ser humano en los más importantes debates modernos sobre ética, política y derecho. En el lenguaje vulgar los términos persona y ser humano son usados indistintamente como sinónimos, sin embargo, necesitamos diferenciar lo humano como especie psicobiológica y el “ser social” que interactúa e intercomunica con los demás. La persona sería un estado existencial único, irrepetible, absolutamente insustituible desde donde deriva su dignidad y posibilidad de cualquier relación auténtica de igualdad con los otros (GRANJA; ROBLES, 2017, p.195-218). Asumido este principio estamos frente al reconocimiento universal de propiedades como: autonomía, libertad, dignidad, inviolabilidad y respeto asentados en cada persona de manera incondicional.

Se buscamos definir, para el abordaje ético – legal estas características privativas de las personas, podemos establecer dos expresiones de la autonomía:

- i) Autonomía: Prescribe que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente de su toma de decisiones. Etimológicamente es darse a sí mismo normas y se presenta como una aspiración del derecho a la expresión de las preferencias personales. La autonomía alcanza su plenitud cuando la persona se autorregula y ejerce autodeterminación de su propio cuidado y el de otros.

- ii) Autonomía Jurídica: La mayor expresión del *ser persona*, radica en el reconocimiento y pleno ejercicio de su autonomía. Ésta, se manifiesta cuando en el contexto de desarrollo humano o de convivencia social, cada cual puede atribuirse el poder de autorregulación, el poder de dictarse por sí mismo y a sí mismo, una norma o precepto. En Derecho se entiende que cuando este poder es atribuido o se refiere a una persona (quien es su titular) pasa a denominarse autonomía privada, y es aquella que amerita a las personas a firmar acuerdos contractuales.

Desde la perspectiva del Derecho, la autonomía privada consiste en aquel poder que el ordenamiento jurídico reconoce a las personas para que gobiernen sus propios intereses, su propia esfera jurídica (ALESSANDRI; VODANOVIC, 2004, p. 297-334).

De igual forma, en Bioética (como la ética en el contexto de las decisiones que se toman en salud) el término autonomía es usado para hacer referencia a la capacidad de autodeterminación y de autogobierno que poseen los sujetos. Lo que va implicar que se deba acatarse la decisión del paciente competente adecuadamente informado, cuya libertad no puede ser coartada; también, cuando esta autonomía no se encuentra plena, preceptúa la protección de todas las personas cuya capacidad de autodeterminación no es completa o se encuentra restringida (pudiéndose encontrar como incompetentes).

Este Principio de Autonomía en bioética, fue enunciado ya por el Informe Belmont ³ (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 113-178). En él la autonomía se la caracteriza como un reconocimiento a la capacidad que todo ser humano posee de poder decidir, de un modo razonable, el alcance y consecuencias de sus actos, de poder obrar de acuerdo a su libre elección y el deber de responder por los resultados que su actuar produzca.

Para llevar el concepto al desempeño ocupacional del día a día, es importante considerar que la autonomía debe entenderse como constituyendo un poder reconocido a la persona, en cuanto tal, y que por ello, se concibe por sí sola, no refiere a la persona en relación con otras

³ En ciudad de Belmont, U.S.A., acuerdo de 1978 que anuncia principios bioéticos, para actualizar la ética de las ciencias vinculadas a la salud y a la protección de la vida.

sino en relación consigo misma (dándose para sí un desear actuar). A partir de ello, cuando la autonomía se irradia a las relaciones del ser humano con sus pares y se manifiesta considerando la autoconciencia de las potencialidades personales para el cuidado y sentido de cooperación de los otros, nos encontramos frente a la expresión de la autodeterminación. El ejercicio pleno de la autodeterminación personal o de un grupo humano requiere pilares que desarrollaremos más adelante y dentro de los cuales destacan la libertad y el respeto que a través de la voluntad individual se une a otros para generar bien común.

De acuerdo al modelo de la Autonomía, desarrollado por Rafael Martínez de Carnero García (2013) en su tesis “Autonomía, Autodeterminación y Discapacidad”, el ser humano desarrolla su condición autónoma gradualmente, expresándola en los diferentes contextos de convivencia que va enfrentando en su crecimiento. El escenario de realización autónoma se irradia desde el contorno social más cercano (privado) desde donde se va ampliando a horizontes globales.

El modelo, aporta a partir de una definición clara, precisa y práctica de autonomía, se distinguen tres direcciones en que ella se despliega: primero, como capacidad adaptativa a las demandas y necesidades ejecutivas en el entorno de un contexto de desarrollo habitual de todas las personas. Segundo, como instrumento auto evaluativo de los desempeños asumidos; función que sitúa al sujeto en el ejercicio de una autonomía como agente causal de realidades, que denominamos autodeterminación. El tercer movimiento corresponde al logro máximo de la autonomía y logro de la autodeterminación, significando, así, llegar al pleno ejercicio de derechos, donde la persona se manifiesta como sujeto y agente de derechos propios de los demás.

Este enfoque, viene a perfeccionar en cierta forma las iniciales propuestas de Piaget, Kohlberg y más recientemente Gilligan⁴ que

⁴ Jean Piaget e Lawrence Kohlberg son los teóricos que más han estudiado el tema del desarrollo del razonamiento moral. A partir de las críticas que se le hicieron a Kohlberg por su concepción del desarrollo moral en mujeres, es que surge C. Gilligan, y hace un gran aporte al desarrollo de la conciencia moral, con sus estudios sobre las diferencias que existían en este ámbito entre hombres y mujeres influenciadas por las diferencias de aprendizaje social.

postularon la adquisición de la autonomía como un desarrollo neurobiológico continuo, relacionado con los aprendizajes del entorno.

En términos del desarrollo neurobiológico y las experiencias de aprendizaje que describen los evolucionistas; el tránsito se proyecta entre la heteronomía a la autonomía.

La heteronomía correspondería a la aceptación de la norma en el sentido literal y el desarrollo de una responsabilidad objetiva. Esta se ejemplifica en la tendencia a juzgar y/o asumir las leyes morales sin tener en cuenta las circunstancias individuales ni las intenciones.

La Autonomía sería la estructuración de una responsabilidad subjetiva que sucede a la objetiva y representa un progreso sobre aquella. Se relaciona con las capacidades de autogobernarse, pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que se considera bueno o malo. Este concepto subyace en la libertad moral, sinónimo de dignidad humana y soporte de la convivencia social basada en la tolerancia y el respeto.

El proceso de construcción autónoma descrito por los psicólogos evolucionistas, se basan en el desarrollo regular de las personas, lo que habitualmente se va generando dado la maduración neurocognitiva y socio experiencial de cada uno/a. Pero qué pasa cuando las personas no se desarrollan en las condiciones esperadas, situación que es la presentada en una discapacidad.

2. Autonomía, autodeterminación y toma de decisiones

La resolución de problemas, desempeño humano que requiere de autonomía y muchas veces de autodeterminación, son fenómenos en los que se ve involucrada la persona constantemente en sus actividades cotidianas. Sin embargo, tienen mayor o menor relevancia dependiendo de las circunstancias e impacto que tienen en la vida de los sujetos. Las situaciones y las relaciones humanas son elementos fundamentales del proceso para tomar decisiones. Esta acción relaciona las circunstancias presentes de un hecho con acciones que la llevan hacia el futuro. La toma

de decisiones también se basa en el conocimiento adquirido; las experiencias y capacitación para el enfrentamiento de las circunstancias.

Una persona actúa y decide de manera autónoma en la medida que su actuar reúne las siguientes características.

2.1. Capacidad o competencia⁵

La persona para actuar autónomamente requiere reunir varias habilidades: Comprender la información(es) que diga(n) relación con su situación. Tener capacidad para, sobre la base de la información recibida, establecer un razonamiento que sirva de fundamento a la decisión que vaya a adoptar. Capacidad para entender y prever las posibles consecuencias o resultados de sus decisiones y Capacidad para comunicar su decisión en forma clara y de manera reiterada.

2.2. Información

Para que el sujeto pueda adoptar una decisión y actuar conforme a ella, de un modo autónomo, es imprescindible que cuente con una información adecuada, otorgada de manera correcta; sin ella el sujeto sería incapaz de comprender su situación y de tomar decisiones autónomas.

Este deber de información no sólo obliga al sujeto (quien debe informarse) sino también - fundamentalmente en el caso de las atenciones sanitarias - a terceros, quienes deben brindar esta información (los profesionales de la salud).

2.3. Voluntad

No basta con que el individuo sea capaz de comprender, decidir y actuar, conforme a la información reunida sino que es necesario además,

⁵ En estos momentos utilizaremos los términos *capacidad* y *competencia* como sinónimos. Más adelante, a propósito de los Fundamentos Jurídicos platearemos una distinción entre ambos términos.

que en cada uno de estos procesos haya concurrido un elemento de carácter subjetivo como es la voluntad, esto es, el deseo de obrar de tal forma.

Si bien, a todo individuo se le reconoce esta capacidad/poder de autogobernarse, el ejercicio de esta autonomía es *potencia*; que puede estar limitada por causas como la discapacidad (que impide efectuar una elección libre y voluntaria), la falta de información (que impide una adecuada elección) o coacción externa, entre otras.

Respecto de la discapacidad, la regla general indica que “toda persona consciente y con las facultades mentales no perturbadas ha de poder decidir sobre cualquier elemento o actuación que le afecte” (BOLADERAS, 1999. p. 49–80) por lo contrario, aquella persona que no tiene conciencia de sí mismo, o aquella que teniéndola, no la posee en plenitud, como sucede con aquellos que padecen de algún trastorno mental, requieren de la intervención de terceros para que sus actos sean considerados válidos.

2.4. Libertad

Autonomía y libertad son inseparables frente a la consideración del ser humano en sociedad. Es la libertad la que permite la expresión de la autonomía, a través, de las relaciones que la persona establece con los otros.

En muchas ocasiones ambos términos se confunden y la realización de uno importa en la realización del otro.

A pesar de su íntima relación, hablar de autonomía no es lo mismo que hablar de libertad. Mientras la autonomía sólo se refiere a la esfera interna del sujeto, la libertad trata su esfera externa, esto es, la relación de éste con el mundo que lo rodea, dentro del cual se desenvuelve y desarrolla su autonomía.

Mientras dentro la autonomía no se reconoce límite alguno, por cuanto, el individuo puede desear y decidir todo cuanto estime necesario; dentro del ámbito de la libertad del individuo con otros, surgen los límites

que autorizan a quienes le rodean para restringir el ejercicio de su autonomía, incluso de un modo coactivo. La única razón por la cual legítimamente puede limitarse esta facultad es cuando lo que el sujeto desea, decide y obra causa un perjuicio a otros.

Así es posible distinguir aquella esfera que sólo interesa al individuo de aquella que concierne a los demás individuos.

Sin embargo, ¿existe realmente alguna esfera del individuo que pueda sólo interesarle a él y no al resto de los individuos?

Dado que se entiende que los individuos no son seres aislados, por regla general, habrá de comprenderse que cada vez que una persona ejecute algún acto que le es fuertemente dañino o grave tal acto no sólo lo afectará particularmente, sino también a los terceros cercanos.

2.5. Inviolabilidad, Dignidad y Respeto

Estas tres consideraciones esenciales de la persona - que nacen del reconocimiento de su autonomía y libertad - pueden en ocasiones confundirse y hacerse sinónimos. Aún cuando ello suceda, es necesario comprender que se trata de una concatenación de principios que hacen posible la autonomía y la libertad y que cada uno de ellos hace nacer al otro.

Autonomía y libertad suponen *inviolabilidad*: “El principio de inviolabilidad “proscribe imponer a los hombres, contra su voluntad, sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio (NINO, 1989). La supeditación de la vida de otros individuos a un “bien común” abstracto y lejano, que impone limitaciones a la satisfacción de las necesidades más inmediatas, sin el consentimiento de los afectados o con un asentimiento conseguido a través de la manipulación o la coacción, constituye una trasgresión de este principio” (BOLADERAS, 1999, p. 11).

Es decir, si reconocemos que cada persona es autónoma y libre de actuar y decidir, será necesario, evitar bajo toda circunstancia imponer a

ésta una decisión distinta a la por ella adoptada, si no redundando aquello en un real, efectivo y superior beneficio⁶.

Por su parte, la inviolabilidad supone dignidad. Se hace digno aquello que goza de excelencia, en cuanto, dada su calidad superior, se hace acreedor de singular aprecio y estimación. Eso ocurre con el ser humano, en eso consiste su dignidad. De esta manera, la decisión adoptada debe ser considerada como parte de un plan de vida y debe ser respetada, en cuanto sea posible, como parte de ese plan de vida:

(...) Reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones fraudulentas de su voluntad. El principio de dignidad de la persona prescribe “que la decisión sea considerada como parte del plan de vida del individuo, y que por lo tanto (y aquí interviene el principio de autonomía) se mantengan, cuanto ello sea posible sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previó al decidir actuar e incorporó, por lo tanto, a ese plan de vida (...)” (Boladeras, 1999, p. 78-79)

Dignidad, implica respeto. La dignidad obliga al respeto de la autonomía para todo ser humano más aún para el vulnerable. El respeto por las decisiones del otro debe darse aún cuando ellas no se acomoden a nuestras propias valoraciones. En los casos en que la autonomía se vea disminuída por causa temporal o permanente, en respeto del principio de ella, debería existir un “soporte de apoyo a la toma de decisiones”, que se establezca sobre tres criterios.

2.6. El criterio subjetivo

Representa la valoración que hace la persona de acuerdo a sus patrones de creencias, sobre la situación en que se ve involucrada. Implica, muchas veces, el sentimiento de agrado y desagrado, no tiene por parte de la razón, ningún afán ni necesidad de objetivar, puesto que aquí sólo se

⁶ Incluso esta última postura puede ser controvertida. Véase al respecto a John Stuart Mill (2016), en su obra *Sobre la Libertad*.

trata de la fuerza vital de la persona involucrado en la decisión (RUEDA, 1999; RUEDA; SOTOMAYOR, 2003, p. 239-249).

Este criterio va a primar si la persona en situación de discapacidad, posee las competencias para comprender instrucciones, entregar información y habilidades proyectivas para valorar las consecuencias de las decisiones. La situación de discapacidad puede fragilizarla en áreas del desempeño que no interfieren en la expresión de su autonomía.

En los casos en que la decisión la debe apoyar un tercero, porque la expresión de la autonomía se encuentra disminuida o muy reducida en su expresión, es posible recurrir a uno de los siguientes dos criterios: i) criterio del juicio sustituto; ii) criterio de los mejores intereses.

El criterio del juicio sustituto es referido a la representatividad de otro, que entregue la valoración más importante para tomar una decisión. Quien está llamado a decidir lo debe hacer sobre la base de lo que la persona en situación de discapacidad o la persona por quien decide, hubiera querido, en caso que la decisión hubiese sido plenamente autónoma.

Esta tendencia se ha criticado por cuanto se dice que dado que las personas se desarrollan a través del tiempo, al igual que sus actitudes y decisiones, puede que la persona haya modificado sus deseos⁷. Ello, entonces, afectaría si la persona sustituta no convive habitualmente con la persona en situación de discapacidad y tiene conocimientos atemporales con respecto a lo más conveniente para ella. Por tanto, este criterio es el que ejercen preferentemente los familiares y/o amigos.

En lo criterio de los mejores intereses el individuo llamado a decidir lo hace sobre la base de lo que él/ella cree causará mayores beneficios para la persona en situación de discapacidad o sujeto por quien decide, lo que es distinto a sostener que adoptará la decisión que es mejor para la persona

7 Cf. Luna; Salles. (2008, p. 136): "(...) Otra dificultad importante para respetar la autonomía personal surge del hecho de que las personas existen en y a través del tiempo, y que sus elecciones y acciones ocurren a través del tiempo. El propio consentimiento se da y se quita a través del tiempo y las declaraciones actuales de un paciente no siempre debe creerse literalmente (...)."

en situación de discapacidad. Este criterio es el que ejercen los profesionales vinculados a la situación de tomar decisiones.

El criterio del juicio sustituto se basa en el respeto del principio de autonomía, el de los mejores intereses lo hace sobre el principio de cuidado y el principio de la precaución. Este soporte se construye sobre la estructura de normas de actuación para el soporte de decisiones, donde se entrelazan de acuerdo a las circunstancias criterio subjetivo, criterio del mejor interés y juicio de sustitución para la toma de decisiones.

El criterio subjetivo son los elementos que protegen el bienestar de la persona en consideración de sus gustos de la persona, intereses, creencias, habilidades percibidas.

El mejor interés, concebido como un procedimiento en el cual una persona representa las elecciones de otra, interpretando las señales y preferencias de la persona a quien va dirigido el proceso.

La CDPD promueve un cambio de paradigma que va de las decisiones por sustitución al soporte a las decisiones.

Cuando analizamos estos criterios desde el paradigma inclusivo y desde el enfoque prioritario de los derechos de las personas, nos encontramos que es de suma importancia contar con indicadores que nos refieran el estado de la autonomía de cada persona en situación de discapacidad, especialmente a causa de algún defecto intelectual. Frente a esta necesidad se han elaborado algunos desempeños que orientan la condición de autonomía.

3. Expresión de la autonomía en la cotidianidad

Los desempeños indicadores de la presencia de la autonomía, se circunscriben a las acciones observables, susceptibles de ser registradas, que se manifiestan en las áreas anteriormente indicadas

En la tesis de la autora del presente artículo, sobre: “Conciencia Moral en las personas con discapacidad de causa psíquica”, postula el registro de la frecuencia de emisión de desempeños en un periodo de evaluación,

determinaría los niveles de autonomía que conserva una persona con discapacidad intelectual (RUEDA, 1999, pág. 13).

Estos aspectos básicos estarían dados en la línea del desarrollo y establecimiento de hábitos que sintetizan los usos sociales del ambiente con estilos particulares de cada persona. Representan el impulso que lleva al ser humano a interactuar con el ambiente, resulta ser el agente inicial de su comportamiento que lo conduce a satisfacer tanto las necesidades y expectativas propias como las del medio social externo. Los hábitos internalizados son consecuencia de los valores, intereses y roles que el individuo ha mantenido a pesar del daño psicosocial que le ha significado la discapacidad. La estructuración de hábitos básicos debe dar paso a la adquisición de hábitos más complejos que irán de la mano de la voluntad del individuo por querer aceptarlos desde su autonomía.

La voluntad y la habituación, son entonces los pilares que sostienen nuestra elección de indicadores. Estos son aquellos conceptos apreciables, medibles, y evaluables; a saber, en el quehacer cotidiano: Capacidad de explorar el ambiente, iniciativa para iniciar una actividad, intentar cosas nuevas, resolución de problemas, organización del tiempo, permanencia en las actividades, compromiso con las actividades, adecuación social (respecto a las relaciones interpersonales) y adaptación al ambiente social.

Cada uno de los desempeños indicadores de la conservación de autonomía son definidos, operacionalmente, en los siguientes términos:

- i. Capacidad de explorar el ambiente: se refiere a la exploración de espacios, objetos, personas y tareas ofrecidas en el ambiente. La manipulación y uso de objetos expresa la tendencia espontánea a conocer lo que percibimos.
- ii) Iniciativa: indica el conocimiento que las personas tienen de sus propias habilidades y control interno de ellas, que los capacita para realizar un acto. Involucra: empezar actividades por sí mismo, demostrar a veces creatividad en su ejecución y ejercer el derecho de hacer propuestas. Se refleja, en muchas ocasiones, en comportamientos de adelantarse a los demás en algo.
- iii) Intentar cosas nuevas: alude a la confianza en habilidades, expectativas de éxito y fracaso y control interno. La persona se involucra en actividades no familiares, demostrando una iniciativa de mayor relevancia. Las tres conductas mencionadas anteriormente son en el plano pragmático, la evidencia de un interés por cumplir

- un objetivo y sintetizan una serie de habilidades pasivas y activas existentes en las personas, las que pueden ser observadas y evaluadas a nivel de las acciones de la vida cotidiana.
- iv) Resolución de problemas: es la capacidad de darse cuenta de una situación dificultosa ya sea por motivo de sus propios errores o de las falencias del entorno, intentar resolverlas o corregirlas. Requiere de una disposición anímica que denota viveza y valor por la búsqueda de una solución, al mismo tiempo, demuestra arrojo e interés en el cambio, infiere tomar una determinación. No se refiere a la calidad de los resultados.
 - v) Nivel de organización: apunta al uso adecuado del tiempo, para el cumplimiento de las tareas; intentando mantener el desempeño óptimo en varios roles y ambientes. La capacidad de organizarse para cualquier eventualidad demuestra que la persona puede determinar juiciosamente cómo sobrellevar situaciones en la vida diaria, puede resumir sus experiencias pasadas en un presente nuevo y puede solucionar situaciones que se le vayan presentando.
 - vi) Permanencia en actividades: la participación de la persona se mantiene durante todo el período de la actividad cuyo tiempo varía de acuerdo a la capacidad de tolerancia de cada persona.
 - vii) Compromiso con las actividades que desarrolla: se asocia al grado de involucración física, mental o intelectual por parte de las personas en la actividad. Se demuestra a través de comportamientos tales como: solicitar continuar luego de terminada una tarea, repetir algunas de ellas, aumentar compromiso psicomotor, hacer uso de la creatividad. La permanencia en las actividades y el compromiso que la realización de ellas involucra son clara demostración de la buena voluntad que genera la necesidad de actuar conforme al deber de cumplir con una norma racional impuesta por sí mismo (autonomía), puesto que se valora por sobre toda inclinación externa, la satisfacción de lograr un fin considerado loable; aunque este fin implique postergar intereses transitorios.
 - viii) Adecuación Social: se refiere al comportamiento que debe tener un individuo en relación con las otras personas y en los distintos contextos en que desarrolla sus roles. Implica autorregulación, ponerse en el lugar del otro.
 - ix) Adaptación al ambiente Social: capacidad que posee la persona para acomodar sus rutinas de comportamiento a distintas circunstancias ambientales. Estos últimos comportamientos están básicamente relacionados con la convivencia humana. En este contexto de relaciones interpersonales se, manifiestan la dignidad de cada persona como la capacidad de respetar al otro, entendiéndolo como un ser que merece un afecto racional y una aceptación de la condición generadora de autodeterminación. A través de las diversas acciones de interrelación social, se viven las exigencias de respeto hacia los derechos de los demás y los propios.

En estos nueve comportamientos podemos situar, aunque de manera no exclusiva, la operacionalidad de la autonomía y autodeterminación. Se trata de conductas complejas que exigen patrones de desarrollo previos, habituaciones, conservación de costumbres aprendidas culturalmente que se conservan independientes de la discapacidad o, que como consecuencia de la permanencia en programas de readecuación de las capacidades psicosociales, se vuelven a poner en vigencia.

La importancia de estos indicadores reside en que son comportamientos observables y posibles de medir, ya sea a través de la frecuencia de su presentación en forma espontánea en las acciones de convivencia diaria o por medio de las actividades regularmente diseñadas para efectuar una correspondencia.

4. Tránsito a la plena autonomía, la autodeterminación

Michael Wehmeyer define la conducta autodeterminada como aquella acción volitiva que lleva al sujeto a actuar como el principal *agente causal* en las cuestiones relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias, y que le permite mantener y mejorar su calidad de vida (ARELLANOS-TORRES; PERALTA, 2013; WEHMEYER; BOLDING, 2001, p.1-13; WEHMEYER, 2004, p. 337-359).

Otro autor consultado, en la elaboración de este artículo, Martínez de Carnero nos reporta un esquema sobre las actividades claves para el desarrollo de una actitud de precaución y protección de las otras personas, como indicador de la autodeterminación:

Tabla 1

EXPRESIONES DE AUTODETERMINACIÓN	
1.- Defenderse ante los demás	5.- Participar en grupos de autoayuda
2.- Manejar dinero y finanzas	6.- Obtener servicios legales
3.- Protegerse a sí mismo de la explotación	7.- Hacer elecciones y tomar decisiones
4.- Ejercer responsabilidades legales	8.- Defender a otros

Fuente: Elaboración propia.

Para educadores y otros profesionales que desarrollan programas de inclusión deben tener presente la graduación en términos del ejercicio de la autonomía o de la autodeterminación en las personas en situación de discapacidad.

Nuestra propuesta, sobre orientaciones para evaluar autonomía y autodeterminación aporta al sistema educativo y salud inclusivo, un elemento necesario para dar respuesta a las necesidades de todas las personas con diferentes condiciones.

En el ámbito educativo, es importante asegurar que aquellas personas reciban un proceso de aprendizaje, situado a sus condiciones que le permita el desarrollo de su autonomía hasta alcanzar la autodeterminación.

El derecho a la expresión de autonomía y autodeterminación contiene la idea de una persona como portadora de derechos subjetivos, en virtud de los elementos inherentes a su naturaleza. Este derecho de amplia significación, supone un conjunto de atributos, de cualidades, tanto de carácter psicobiológico como los referidos al desempeño social, que permiten precisamente la individualización de un sujeto en la sociedad. Atributos que facilitan decir que cada uno es el que es y no otro (COSTA, 2004; BLANCO, 2004).

Autonomía y Autodeterminación permiten, a la persona, la posibilidad de desarrollar su vida, de obtener su realización, es decir, el libre desarrollo de su personalidad.

Reflexión final

En este artículo se revisa dos conceptos que se encuentra en la base de los programas que promulgan la inclusión de las personas, definir las expresiones que demuestran los grados de autonomía o de autodeterminación que las personas en situación de discapacidad poseen como habilidades para ejercer una libre participación social, o en otros casos que requieran apoyo para efectuar esta acción.

El propósito de la elaboración de este trabajo fue ofrecer a los profesionales que siguen programa de capacitación para la inclusión social, un texto que reúna antecedentes teóricos y prácticos para su formación.

La CDPD da cuenta de un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas en situación de discapacidad, con una dimensión explícita de desarrollo social. La deconstrucción de lo aprendido respecto a la discapacidad para dar espacio a una mirada psicosocial de la situación.

Este cambio, en desarrollo, tiene impacto en las prácticas inclusivas que nos obligan a pensar en un nuevo enfoque, rol y ámbito de las intervenciones con las personas en situación de discapacidad. Algunas manifestaciones ya se nos presenta como es: el movimiento de educación para todos; el reconocimiento de las personas como sujetos de derecho; una mayor conciencia de dar respuesta a la diversidad en la educación; el concepto de necesidades diferentes; y los movimientos de la integración e inclusión.

Un aporte para precisar por medio de las actividades de la vida diaria las competencias para el ejercicio de la Autonomía y Autodeterminación en las personas con discapacidad, es establecer algunos indicadores pragmáticos de ambos ejercicios

Es preciso revisar las prácticas y leyes cuando hacen referencia a las personas en situación de discapacidad, pues hay aún tendencia al paternalismo. Ahora bien, aunque en algunas situaciones se amerita soportes a la expresión de la autonomía, hay que revisar su aplicabilidad en torno a la CDPD para asegurar que se respetan los derechos humanos.

Referencias

- ALESSANDRI, A.; SOMARRIVA, M.; VODANOVIC, A. **Tratado de las obligaciones**. Volumen del Cumplimiento e Incumplimiento de las Obligaciones, de la Protección de los Derechos del Acreedor, de la Insolvencia y las Formas de Pago de los Deudores Insolventes. Santiago: Editar Conosur, 2004.

- ARELLANOS-TORRES, A.; PERALTA, F. Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. **Revista Española de Discapacidad**, v.1 (1), p. 97-117, 2013.
- BEAUCHAMP T., CHILDRESS J. El respeto a la autonomía. In: **Principios de Ética Biomédica**. Barcelona: Masson, 2002.
- BLANCO, R. *et al.* **Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial**. Informe de la Comisión de Expertos. Santiago de Chile: MINEDUC, 2004.
- BOLADERAS, M. Los derechos fundamentales de la persona. In: **Bioética**. 1. ed. Madrid: Editorial Síntesis, 1999.
- CARNERO GARCIA, Rafael Martínez. Autonomía, Autodeterminación y Discapacidad. 2013. Tese (Facultad de Psicología). Universidad Autónoma de Madrid - UAM. Disponible en: <<http://www.martinezdecarnero.com/rafael/wpcontent/uploads/2014/07/autonomia-y-discapacidad-definitivo.pdf>>. Acceso em: 24 jun. 2020.
- COSTA, R. **Nueva perspectiva y visión de la educación especial**. Informe de la Comisión de Expertos de Educación Especial. Santiago de Chile: MINEDUC, 2004
- GRANJA, D. N. O.; ROBLES, D. J. Educación como práctica social: la cuestión del otro y su reconocimiento. **Sophía**, v.23, Cuenca, jul./dic., p. 195-218, 2017.
- LUNA, Florencia; SALLES, A. L. F. **Bioética**: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2008.
- MILL, John Stuart. **Sobre la Libertad**. Madrid: Editorial Verbum, 2016.
- NINO, C. S. **Ética y derechos humanos**. Barcelona: Ariel, 1989.
- ROMAÑACH J., PALACIOS A. **El modelo de la diversidad**. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Ediciones Diversitas, 2007.
- RUEDA, L. Conciencia Moral en las personas con discapacidad de causa psíquica. Tesis (Magíster en Bioética). Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Universidad de Chile, 1999.

_____.; SOTOMAYOR M. Bioética y discapacidad psiquiátrica: Aspectos Clínicos y Jurídicos. **Rev. Acta Bioética**, Año IX - nº 2, p. 239 - 249, 2003.

WEHMEYER, M.L.; BOLDING, N. Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 45, p.1-13, 2001.

WEHMEYER, M.L. Beyond Self-determination: Causal agency theory. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v.16 (4), p.337-359, 2004.

La imposibilidad que existe en España de heredar a una persona con discapacidad por parte de aquellos que no le prestaron los alimentos que necesitaba ¹

Pedro Botello Hermosa ²

Introducción

La Ley 41/2003³, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil (en adelante, C.c.), de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (en adelante, LPPD), destacó en su día tanto por la gran importancia que adquirió dentro del Ordenamiento jurídico español, como por el gran número de interrogantes jurídicos que su deficiente redacción técnico-jurídica planteó.

Lo expresa perfectamente Leña Fernández cuando expone que:

Desde el punto de vista técnico-jurídico, la Ley es muy imperfecta, con demasiadas imprecisiones, lagunas clamorosas y una evidente cortedad de alcance en las soluciones planteadas, lo que ha llevado a Seda Hermosín a calificarla, como un verdadero parto de los montes. No era así en su primer anteproyecto, pero, sin duda, las sucesivas y numerosas manos (y mentes) puestas sobre ella han conseguido realizar este verdadero estropicio. Bien, pues, a pesar de todo eso, o mejor, por encima de todo eso, creo que hay que

¹ Publicado en la Revista Teorías Jurídicas Contemporáneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Doctor Internacional en Derecho Civil, Universidad de Sevilla; Profesor en la Universidad Pablo de Olavide; pedrobh4@gmail.com

³ Publicada en el B.O.E. núm. 277, de 19 noviembre de 2003.

saludarla como un avance importante en lo que hace referencia al entorno jurídico del discapacitado, y ello, porque abre espacios de libertad en ese entorno, unos espacios de libertad que permiten una mayor igualdad, sobre todo en el ámbito patrimonial, con los plenamente capaces y que llevamos reclamando, desde hace ya bastantes años, algunos de los que nos venimos ocupando de estas materias. (...) Por eso mi posición, respecto a ella y por encima de sus muchas imperfecciones e insuficiencias formales y materiales, es sumamente favorable: aprecio en ella su apertura a espacios de libertad. (LEÑA FERNÁNDEZ, 2005, p. 183)

Como su propio nombre indica, la LPPD tuvo como objetivo permitir a los familiares de las personas con discapacidad la previsión y planificación del bienestar económico de éstas, como bien apunta Vivas Tesón (2009, p. 8).

Dentro de todas las modificaciones que la LPPD produjo en el C.c. con dicha finalidad, en el presente artículo nos centraremos en una de las que afecta al régimen sucesorio español, como es la causa de indignidad sucesoria por no prestar los alimentos legales al pariente con discapacidad cuando éste los hubiese necesitado, obedeciendo por tanto dicha medida al segundo grupo de los que habla Pereña Vicente cuando expone que:

Las reformas introducidas por la LPPD en las instituciones de Derecho sucesorio obedecen a dos finalidades diferentes: por un lado, permitir que el incapacitado reciba por herencia más de lo que le correspondería de no serlo; y por el otro impedir que ciertas personas se beneficien de la herencia del discapacitado. (PEREÑA VICENTE, 2007, p. 686)

Y es que, con la nueva causa de indignidad sucesoria introducida en España en 2003 podemos afirmar que más que ante una medida de protección directa de la persona con discapacidad, nos encontramos con una *sanción* que se le impone a ciertos familiares o parientes, o incluso a terceros, que no presten las atenciones debidas a una persona con discapacidad, aunque al mismo tiempo podemos considerarla, sin duda, como una medida para incentivar el cuidado de este colectivo de personas por parte de los familiares con derecho a heredarles.

En la misma línea expone Ruiz-Rico Ruiz Morón que:

No hay aquí medida de protección directa de la persona con discapacidad, sino, y a lo sumo, una protección indirecta: se sanciona civilmente a aquellos familiares o parientes que, en vida del discapacitado, no adoptaron en relación a éste, la conducta que el legislador considera correcta; esto puede servir para que esos familiares, si quieren evitar la sanción, se comporten como se espera de ellos. (RUIZ-RICO RUIZ MORÓN, 2004, p. 360.)

La causa de indignidad introducida por la LPPD queda recogida, como no podía ser de otra forma, en el artículo 756 del C.c., artículo que ya regulaba seis causas de indignidad sucesoria, si bien mediante la LPPD se le incluye un séptimo supuesto que establece:

Son incapaces de suceder por causa de indignidad, tratándose de la sucesión de una persona con discapacidad, las personas con derecho a la herencia que no le hubieran prestado las atenciones debidas, entendiéndose por tales las reguladas en los arts. 142 y 146 del Código Civil.

Por su parte, la Exposición de Motivos de la LPPD en su apartado VII, 'a', recoge que:

Se configura como causa de indignidad generadora de incapacidad para suceder abintestato el no haber prestado al causante las atenciones debidas durante su vida, entendiéndose por tales los alimentos regulados por el título VI del libro I del Código Civil, y ello aunque el causahabiente no fuera de las personas obligadas a prestarlos.

Pero, ¿quiénes son las personas con derecho a la herencia a las que hace referencia el C.c.? ¿Por qué la Exposición de Motivos de la LPPD habla de “indignidad para suceder ab intestato”? ¿Dentro de las personas que pueden ser llamadas a heredar ab intestato, podrán ser indignas aquellas que no le hayan prestado las atenciones debidas a la persona con discapacidad porque a ello no les obliga los artículos 142 y 146 del C.c.?

Interrogantes todos ellos que siguen existiendo a día de hoy en nuestro Ordenamiento más de quince años después de la entrada en vigor

de la LPPD, y en los cuales nos centraremos en las próximas páginas del presente artículo.

1. Alcance de la nueva causa de indignidad

Lo primero que hemos de tener claro respecto a la posible causa de indignidad sucesoria que venimos estudiando en el presente artículo es que la misma únicamente surtirá efectos cuando se produzca la desatención de las necesidades de alimentos de las personas con discapacidad por parte de las personas a sucederle, pero exclusivamente desde el punto de vista material, no pudiendo esgrimirse, por tanto, el desapego o la falta de atención desde el punto de vista sentimental para ello.

Así, por ejemplo, en la Sentencia 204/2009, de 19 de junio de la Audiencia Provincial de la Rioja, se recoge que:

No corresponde a los órganos jurisdiccionales hacer una valoración moral de la conducta del demandado respecto al período de enfermedad de su madre, sino jurídica, y desde la misma carece de relevancia que limitara sus visitas a dos mensuales -versión del demandado-, o dos anuales -versión de la recurrente-, así como que no colaborara en su cuidado, cuidado que voluntariamente fue asumida por la demandante, sino que debe centrar su atención en si la finada precisaba alimentos y no se los prestó (...).Y tal como se desprende de los prepuestos fácticos que se recogen en el fundamento de derecho tercero de esta resolución, la situación de la finada en ningún momento fue de desamparo económico, por lo que no cabe hablar de que el demandado incurriera en denegación de la prestación de alimentos a la causante, no incurriendo en consecuencia, en la causa de indignidad artículo 756.7 del Código Civil.

1.1. ¿Herederos testamentarios o intestados como posibles indignos?

Centrándonos en quiénes pueden ser declarados indignos de suceder a una persona con discapacidad por no haberles prestado los alimentos que éste hubiese necesitado hemos de remarcar la imprecisión terminológica al respecto del legislador del 2003.

En la misma línea sea expresa Pérez Jiménez cuando afirma que:

Llama la atención la escasa precisión técnica con la que se expresa el legislador, pues es sabido que al inapto por indignidad se le sanciona de una forma relativa, privándole de derechos sucesorios en una herencia determinada, la del ofendido, de manera que no tendrá derecho algun en la sucesión testamentaria o abintestato del mismo. (PÉREZ JIMÉNEZ, 2004, p. 2541)

Y es que, si nos atenemos a la redacción literal del C.c. recoge el apartado 7º de su artículo 756 que los indignos de heredar a una persona con discapacidad por no haberle prestado las atenciones debidas son “las personas con derecho a la herencia”, la Exposición de Motivos de la LPPD, por su parte, dice que “Se configura como causa de indignidad generadora de incapacidad para suceder abintestato el no haber prestado al causante las atenciones debidas durante su vida”.

He aquí el primer problema que se nos plantea al respecto, la causa de indignidad sucesoria por no prestar alimentos a la persona con discapacidad que lo hubiese necesitado, ¿alcanza sólo a la sucesión intestada o también a la testada? O, dicho de otra forma, la referida causa de indignidad, ¿afecta sólo a los posibles herederos *ab intestato* o también a los herederos testamentarios?

En este sentido lo primero que hemos de remarcar es que en la sucesión testada el causante o testador designa al sucesor o sucesores y establece cómo quiere que se produzca la sucesión a través de un negocio jurídico unilateral como es el testamento, mientras que cuando no exista testamento se produce la sucesión legítima o intestada (también llamada *ab intestato*), en cuyo caso, de forma supletoria, la ley designa sucesores a determinados parientes próximos del testador, a su cónyuge, y, en último caso, al Estado.

Pues bien, llegados a este punto he de mostrar mi preferencia respecto a hacer una interpretación amplia⁴ del art. 756.7º de nuestro C.c.,

⁴ Al contrario se expresan autores como Díaz Alabart (2004, p. 925), donde recoge que “Por todo lo dicho anteriormente soy de la opinión de que aunque no esté tan claro en el texto del art. 756.7º del C.c., las personas que puedan ser declaradas indignas por razón de no prestar alimentos al discapacitado que los necesitase serán aquellas

entendiendo que cuando el legislador fija *las personas con derecho a la herencia* en sentido general, tendrán que considerarse incluidos no sólo las personas que puedan suceder *abintestato*, sino también los legitimarios, los herederos o legatarios de la sucesión testada.

Es decir, que la indignidad sucesoria podrá darse tanto en la sucesión testada como en la intestada, y más si tenemos en cuenta que el propio art. 756 habla, en ocasiones, del testador, figura que sólo puede existir en la sucesión testada.

En la misma línea se posicionan autoras como Cabezuelo Arenas (2018, p. 10), cuando afirma que: “es ésta una causa de indignidad que podría operar perfectamente en el marco de la sucesión testada, donde los llamados no tienen por qué guardar vínculo de parentesco con el que la ordena”.

1.2. Personas que no tengan que prestarle alimentos al causante por ley: ¿indignos?

Otra problemática existente en la actualidad en nuestro Ordenamiento que afecta a la causa de indignidad que venimos estudiando, pero en este caso sólo en cuanto a los posibles herederos *abintestato*, es el límite para ser considerado indigno a la hora de suceder a una persona con discapacidad por no haberle prestado las atenciones debidas.

Y es que, como sabemos, el límite para heredar *abintestato* que marca el C.c. en su artículo 954⁵ se fija en los parientes en línea colateral hasta el 4^o grado.

obligadas legalmente, mencionadas en el art. 143 CC.; e igualmente expone Serrano García (2008, p. 555), que “Entiendo que esta dificultad hay que resolverla entendiendo que solamente los llamados a la herencia del discapacitado que también están obligados a prestar alimentos (es decir, cónyuge, descendientes, ascendientes y hermanos; es decir, las personas mencionadas en el art. 144 C.c.) son los que pueden ser indignos”.

⁵ Establece el art. 954 del C.c. que: “No habiendo cónyuge supérstite, ni hermanos ni hijos de hermanos, sucederán en la herencia del difunto los demás parientes del mismo en línea colateral hasta el 4^o grado, más allá del cual no se extiende el derecho de heredar abintestato”.

El problema surge con los parientes de 3º grado de consanguinidad (por ejemplo, los tíos) y los de 4º grado (por ejemplo, los primos) ya que éstos no están obligados a prestar alimentos en base al artículo 143 del C.c. que establece que están obligados a darse alimentos recíprocamente: 1º.- Los cónyuges. 2º.- Las ascendientes y descendientes. 3º.- Los hermanos sólo se deben los auxilios necesarios para la vida, cuando los necesiten por cualquier causa que no sea imputable al alimentista, y se extenderán en su caso a los que precisen para su educación.

Pero entonces, si la ley no les exige prestar alimentos a los parientes de 3º y 4º grado, ¿tendrá sentido que se les declare indignos para suceder a sus parientes de 3º o 4º grado con discapacidad por no haberle prestado los alimentos a los que no les obligaba la ley?

Aunque al respecto existen importantes autores en la materia como Díaz Alabart que expone:

Por todo lo dicho anteriormente soy de la opinión de que aunque no esté tan claro en el texto del art. 756.7º del C.c., las personas que puedan ser declaradas indignas por razón de no prestar alimentos al discapacitado que los necesitase serán aquellas obligadas legalmente, mencionadas en el art. 143 CC.”(DÍAZ ALABART, 2004, p. 925.)

O Serrano García, que considera:

Entiendo que esta dificultad hay que resolverla entendiendo que solamente los llamados a la herencia del discapacitado que también están obligados a prestar alimentos (es decir, cónyuge, descendientes, ascendientes y hermanos; es decir, las personas mencionadas en el art. 144 C.c.) son los que pueden ser indignos. (SERRANO GARCÍA, 2008, p. 555)

Particularmente me posiciono justo en el sentido contrario, es decir, por mi parte entiendo que los parientes que no estén obligados legalmente a prestar alimentos a las personas con discapacidad sí deberán ser considerados indignos a sucederle cuando no lo hayan hecho, en base al artículo 756.7º del C.c., y es que, la última frase del apartado VII a) de la Exposición de Motivos de la LPPD refleja que “Se configura como causa de

indignidad (...), y ello aunque el causahabiente no fuera de las personas obligadas a prestarlos”.

Y es precisamente por el contenido de esta frase, por el que entiendo que en la actualidad no debe haber dudas en cuanto a que los llamados a heredar *ab intestato* que no estuvieran obligados a prestar alimentos, quedan igualmente obligados a prestárselos a la persona con discapacidad para poder heredarle.

Otras autoras que se posicionan en el mismo sentido son Cabezuelo Arenas al afirmar que:

No obstante, repugnaría a la más elemental de las conciencias que cualquier persona que no hubiera proveído al sustento del discapacitado, aun sin tener obligación legal, se enriqueciera, sin embargo, a su costa si aquél lograra remontarse económicamente y dejara bienes a su muerte. Se castiga, en suma, la insensibilidad de quien pretende suceder a un discapacitado cuando pudiendo aliviar su miseria, permaneció imperturbable ante la misma. (CABEZUELO ARENAS, 2018, p. 10.)

O Martín Meléndez, cuando expone que:

El art. 756.7 CC, sanciona con la indignidad conductas que podrían ser moralmente reprobables, aunque no jurídicamente. La misión de esta nueva norma es de corte netamente preventivo o disuasorio, queriendo influir en la conducta de los que estarían llamados a suceder a un discapacitado para que se comporten rectamente con él, pero no castigando en todo caso un ilícito previo que acaso no tiene por qué existir. Con ello se les infundiría el temor de no recibir nada en su herencia si se excusaban en que existían otros parientes que eran los más indicados para socorrerles. Y así, sería indigno el pariente en cuarto grado colateral que se excusó para no socorrer al discapacitado, en la existencia de otros más próximos en grado que debían atender su reclamación, y después quiso heredarle. (MARTÍN MELÉNDEZ, 2014, p. 812)

Por último, aparte de los legitimarios y de los llamados a heredar *abintestato*, debemos traer a colación a la hora de hablar de indignos para suceder a una persona con discapacidad por no prestarle las atenciones debidas a cualquier tercero que sea heredero o legatario testamentario, ya

que, en base a la generalidad que se recoge en el art. 756.7º C.c. en cuanto a *las personas con derecho a la herencia*.

Pero la misma condición de indignos que los parientes de 3º y 4º grado sufren por no haber prestado los alimentos a las persona con discapacidad que lo necesitase, le tocará soportar al tercero en una sucesión testada que nada tiene que ver con la persona con discapacidad testadora, o, al menos, no es su pariente, ya que éste será igualmente considerado indigno para sucederle por no haberle prestado en su día las atenciones debidas, aunque no estuviese obligado a ello, incluso aun desconociendo por completo su condición de heredero.

Considero que los motivos vuelven a ser los mismos que para los parientes de 3º y 4º grado de consanguinidad que expusimos con anterioridad, es decir, evitar que las personas que no hayan atendido en absoluto a la persona con discapacidad se puedan ver beneficiados por la herencia de éste.

Eso sí, todo lo anteriormente expuesto carece de sentido en los supuestos en los que la persona con discapacidad, aun conociendo las causas de indignidad en las que había incurrido la persona que no le está prestando las atenciones debidas, decide instituir la como heredero o legatario, ya que en tales supuestos dichas causas dejarán de surtir efecto siendo plenamente válido el testamento tal y como establece el artículo 757⁶ del C.c.

Conclusiones

Desde hace más de quince años en España, todas las personas que no hayan prestado alimentos a las personas con discapacidad cuando éstas los hubiesen necesitado serán consideradas indignas para sucederle.

Con ello lo que se pretende conseguir es que cualquier persona que pueda ser llamado (testamentariamente o de forma intestada) a heredar a

⁶ El artículo 757 del C.c. establece que: "Las causas de indignidad dejan de surtir efecto si el testador las conocía al tiempo de hacer testamento, o si habiéndolas sabido después, las remitiere en documento público".

una persona con discapacidad esté atento de que ésta no está desatendida desde el punto de vista de los alimentos, entendiéndose por alimentos todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica de la persona con discapacidad, lo cual puede ser entendido al fin y al cabo como una medida para incentivar el cuidado de las personas con discapacidad por cualquier persona que entienda pueda ser llamado a heredarlo en un futuro.

Eso sí, en base a la jurisprudencia española podemos afirmar con rotundidad que el desapego o la falta de atención desde el punto de vista sentimental respecto a una persona con discapacidad no será suficiente para ser considerado indigno a la hora de sucederle, sino que únicamente será tenida en cuenta para incurrir en dicha causa de indignidad la desatención de las necesidades de alimentos de las personas con discapacidad desde el punto de vista material.

Referencias

CABEZUELO ARENAS, Padre declarado indigno de suceder a su hijo, un menor paralítico cerebral, por manifestar por escrito que nunca le quiso ni deseó su nacimiento. Aplicación del anterior art. 756.1 CC en lugar del art.756.7 CC. STS de 23 de abril de 2018 (Sala de lo Civil), **Revista de Derecho Patrimonial**, n. 46/2018, 2018.

DÍAZ ALABART, S. Principios de protección jurídica del discapacitado. **REGAP: Revista Galega de Administración Pública**, Santiago de Compostela, 2004.

LEÑA FERNÁNDEZ, R. Posibilidades testamentarias y otras disposiciones en materia de sucesiones que ofrece la Ley 41/2003. **Discapacitado, patrimonio separado y legítima, Cuadernos de Derecho Judicial**, XX, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2005.

MARTÍN MELÉNDEZ, M. T. La causa de indignidad para suceder del artículo 756.4 del Código Civil. In: HERRERO OVIEDO, M.; DOMÍNGUEZ LUELMO, A.; GARCÍA RUBIO, M. P. (Coord.). **Estudios de derecho de sucesiones: Liber amicorum** Teodora F. Torres García. Madrid: La Ley, 2014.

PEREÑA VICENTE, M. La sustitución fideicomisaria en la legítima, ¿piedra angular del sistema de protección de los incapacitados? *In*: PEREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. (Coord.). **Protección jurídica patrimonial de las persona con discapacidad**. Madrid: La Ley, 2007.

PÉREZ JIMÉNEZ, M. T. Algunas reflexiones en torno a la Ley 41/2003 de 18 de Noviembre, de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad. **Actualidad Civil**, n.21, 2004.

RUIZ-RICO RUIZ MORÓN, R. La reforma del Derecho de sucesiones con motivo de la protección de las personas con discapacidad. **Actualidad Civil**, n.4, 2004.

SERRANO GARCIA, I. **Protección patrimonial de las personas con discapacidad: tratamiento sistemático de la Ley 41/2003**. Madrid: Editorial Iustel, 2008.

VIVAS TESÓN, I. **La protección económica de la discapacidad**. Barcelona: Editorial Bosch, 2009.

Respect for non-autonomous persons: dealing with dementia patients ¹

Shingo Segawa ²

It is undisputed that the principle of respect for autonomy is one of the most relevant principles in medical ethics. Indeed, this principle has increasingly gained recognition as a guiding principle in the field. A key example is the moral acceptability of euthanasia in the sense of letting die,³ which justifies itself largely on the basis of this principle (Cf. BIRNBACHER 2015). This has proved compelling, leading to key changes. One such change was Germany's 2009 legal strengthening of the validity of a living will. This can be understood as an expression of the meaningful place that the principle of respect for autonomy receives not only in theory, but also in our practical world. Nevertheless, it seems clear to me that this principle alone is not sufficient for the explication of respect for all persons, which in my view can be classified at least in two categories: Autonomous persons who are able to make an autonomous decision, and non-autonomous persons who cannot make an autonomous decision. The principle of respect for autonomy provides an argument for respect for autonomous persons, but not for non-autonomous persons, such as those with dementia in the later stage.⁴ If we want to understand non-

¹ Published in *Teorias Jurídicas Contemporâneas Journal*, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Ph.D in Philosophy, Westfälische Wilhelms-Universität Münster; s.shingo1116@gmail.com

³ In the following, the term *euthanasia* means only the form of letting die.

⁴ In section 2, I will address the question of why dementia patients in the later stage *should* not be autonomous.

autonomous persons as objects of respect as well, a principle different from the principle of respect for autonomy is necessary.

The debate between Ronald Dworkin and Rebecca Dresser about the validity of Margo's living will in the 1990s, which has become something of a benchmark within this discussion, was the argument over the principle of respect for autonomy (Cf. DWORKIN 1993, p. 201-202; DRESSER, 1995). Since I assume that Margo's living will should be respected as an expression of her autonomy, this article basically does not address the controversy. Nevertheless, the aforementioned controversy is important for this article because Dworkin and Dresser ask the question of how to treat dementia patients not only as humans but also as a certain individual person. They agree that Margo as a dementia patient should be respected, even though, according to Dworkin, the experiential interests must be subordinated to the critical ones. Taking into account the background of my starting point, the question raised by Dworkin and Dresser can be described as follows: "How can we respect Margo *without living will* not only as a human being, but also as a certain individual person?"

To answer this question, it is important to precisely define who Margo actually is. The various symptoms of dementia are variable depending on the individual and the progress of the disease. If a patient with dementia is understood only in a collective sense, it is inappropriate to discuss the issue of respecting a patient with dementia. Margo's assessment and guidance, as Michael Quante notes, vary depending on whether she is affected by dementia at an early stage or at an advanced stage.

First, what can be challenging is: In the face of increasing dependency, how do I relate to the attitude and the demands which the affected person, who perceives these processes in himself, takes and elevates. On the other hand, the question is: How can I preserve the dignity of a person who is no longer aware of his growing dependence? It is obvious that this perspective distinction in the different case constellations - think of progressive dementias,

for example - will lead to very different assessments and instructions. (QUANTE, 2019, p. 255)

Andrew Firlik describes Margo as follows:

At the apartment, Margo's Jamaican home attendant, Louise, welcomed me with giggles and smiles, [...] Before the locks were installed, Margo had, on occasion, satisfied her understandable desire to explore the city on her own. We usually found her a couple of days later [...] Margo enjoys reading, especially mysteries, she says, though I've noticed that her place in the book jumps randomly from day to day; dozens of pages are dog-eared at any given moment. (FIRLIK 1991, p. 201)

The Swiss Academy of Medical Sciences (Cf. SAMS, 2018, p. 8) divides dementia into three stages. Dementia at an early stage is characterized by mild cognitive and/or behavioral abnormalities. Daily life is already difficult for people with dementia who find themselves in the middle stages, even if relatives or, in many cases, professionals support them. In the severe stage, dementia patients only have minimal verbal communication options, with persisting behavioral disorders and emotional disorders. According to these three courses of dementia, Margo's condition can be classified as one of middle dementia.

In a nod to Margo's dependency on others, the question is how to intervene in Margo's life. The main question in this article focuses on what kind of intervention can be considered respectful to Margo. There are four approaches available; the autonomy approach, the best interest approach and the approach of the personality concept in the strong and weak sense. On the basis of the dispute over Margo's living will by Dworkin and Dresser, the meaning of respect for Margo as a certain individual person should firstly be clarified (1). The second section shows whether the principle of respect for autonomy can be applied to the main question of this article (2). After that, I will briefly mention two types of self-decision: Non-autonomous and autonomous self-decision (3). Subsequently, the validity of the best interest approach is examined, which is used very often in the context of respect for dementia patients (4). In addition, the

approach of the personality concept should be clarified, which can solve the problems of the best interest approach (5).

1. The consent of respect for the dementia patient

Dworkin and Dresser argue over the validity of Margo's living will. While Dworkin claims the validity of her living will, Dresser considers it invalid. Nevertheless, there is one commonality between Dworkin and Dresser in the debate over the respect of people with dementia. These two different conclusions regarding the validity of Margo's living will come from the question from which the experiential and critical interests should be prioritized.

Dworkin understands the interests of a person in two ways: Experiential and critical interests. Experiential interests concern emotive pleasures at certain times, which relate to the comforts of each experience. Every person can enjoy experiential interests. Because "nothing is more natural than any animal's desire to put itself in the way of pleasure and out of the way of pain" (DWORKIN, 1993, p. 203). On the other hand, critical interests have to do with how we, as persons, can lead a good life. For a good life the more or less coherent integrity of a person is necessary, which exists not only at a certain time, but over a period of time. Such a person leads a good life in light of his or her own values or beliefs. Dworkin is by no means trying to demonstrate that only critical interests are important to life, or life that only enjoys experiential interests is meaningless:

Nor am I saying that people who do not consciously reflect on how their lives are going as a whole, who just get on with living, taking things as they come, are defective or not living well. Lives like that can be extremely attractive, even enviable, and they are plainly preferable to lives ruined by detailed planning and constant trial-balance-sheet assessments of progress. (DWORKIN 1993, p. 202)

But Dworkin points out at the same time that in principle, critical interests are more important than experiential interests (general priority rule):

If you are a woman with a chance to begin a demanding career that intrigues you, but only by sacrificing time with your young children, which choice do you make? (...) Or, if you are a Jew, should you abandon your comfortable life in Los Angeles and emigrate to Israel to identify yourself firmly with that nation's fate? People do not make momentous decisions like these by trying to predict how much pleasure each choice might bring them. (DWORKIN, 1993, p. 205)

These decisions, which are not based on experiential interests, show the importance of ethical demands on critical interests in our lives. Unlike experiential interests, critical interests that require “the ability to act out of genuine preference or character or conviction or a sense of self” (DWORKIN, 1993, p. 224) do not apply to all persons. Persons suffering from dementia who lose such abilities due to disease progression have experiential interests but not critical interests. In light of the premise of this article that Margo did not prepare a living will, there is no conflict between the two types of interests. It is clear from this assumption that the key to respect for dementia patients who do not have any critical interests must be experiential interests. In fact, Dworkin agrees that “(...) in the circumstances of dementia, critical interests become less important and experiential interests more so, so that fiduciaries may rightly ignore the former and concentrate on the latter.” (DWORKIN, 1993, p. 232).

In contrast with Dworkin, Dresser considers Margo's living will invalid. Her criticism of Dworkin boils down to the argument that experiential interest should categorically take precedence (Cf. DRESSER, 1989, p. 158). According to Dresser, the key to respecting Margo is her experiential interest. In fact, Dresser and Dworkin disagree over Margo's living will. Despite their disagreement, they see the key to respect for Margo *without a living will* in the experiential interest. Based on this common ground between Dworkin and Dresser, I define respect for

dementia patients without a living will as the promotion of their experiential interests. We can now answer the question of what interventions are considered to respect them: Interventions by others that promote experiential interests can be understood to respect Margo. The question, therefore, is on what grounds others can promote her experiential interests.

2. Respect for autonomy of dementia patients?

Some argue that Margo is still able to make decisions autonomously. It follows that the proper basis for promoting Margo's experiential interests lies in the principle of respect for autonomy (2.1). This understanding is inconsistent with my understanding of Margo at the beginning of this article, being that she is a non-autonomous person. Those who regard the principle of respect for autonomy as a valid principle in the context of respect for patients with dementia are faced with the challenge of demonstrating the systematic problem arising from the debate over the moral acceptability of euthanasia. By pointing out the systemic problem, I will discuss the appropriateness of my understanding that Margo is a non-autonomous person (2.2).

2.1. Margo can still make autonomous decisions!

If a person with dementia can still make autonomous decisions, the principle of respect for autonomy is the key to respect for the patient. However, because a high degree of autonomous understanding, such as according to Harry G. Frankfurt (1971), cannot be applied to patients with dementia, the criteria for autonomy need to be lowered. Autonomy is understood as follows: Autonomy is gradual and related (Cf. SCHMIDHUBER, 2013, p. 6 and 13ss; NYS, 2013, p. 197ss; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2009, p. 26-27). Decisions made by demented patients with the assistance of others such as "the choice of food, the clothes and the decision of which activities he/she wants to pursue"

(SCHMIDHUBER, 2013, p. 6 [transl. S.S]) must be understood to be autonomous. I call this autonomy concept *assisted autonomy*. Those who support the appropriateness of the principle of respect for autonomy in the context of respect for patients with dementia believe that this principle enables persons to live a good life. This raises the questions: What is a good life? Why is autonomy important for a good life? A good life of a person is generally understood in such a way that persons lead their lives in their own way. “My life [...], from a fundamental point of view, cannot be a good life through paternalistic effort. My life can be a good life only if I can live my life from the inside according to my beliefs and values.” (RÖSSLER, 2017, p. 394-395).

In order to live a good life, a person makes decisions based on his or her values and beliefs. Advocates of the concept of assisted autonomy acknowledge that in this sense, dementia patients cannot live their own lives because of disease progression. According to the advocates of the concept of assisted autonomy, dementia patients do have their own beliefs and values, such as preferences for food and clothing; they simply cannot make decisions based on their own values and beliefs. With the assistance of others, they can make decisions based on their values and live their lives in their own way; an autonomous decision; a good life. A good life of a person, which is understood as living according to his or her own values, is inseparable from autonomy.

However, the model of assisted autonomy faces the question of whether this model can really be included in the category of autonomy. This is because autonomy originally means self-legislation (Cf. BOBBERT; WERNER, 2014, p. 105). Proponents of the model of assisted autonomy address this question by emphasizing the relational aspect of autonomy. There are many related autonomous concepts, but the proponents of those concepts at least agree that: “(...) people grow up and live in social relationships, and their preferences, attitudes and values are acquired in relationships with other people and are therefore subject to social influence” (ACH; SCHÖNE-SEIFERT, 2013, p. 43).

Given that a person lives only in relationships with others, the autonomy of a person exists also only in relationships with others. By emphasizing the essential element of autonomy, dependence on others, the model of assisted autonomy considers decisions *carried out by others* to be autonomous. Importantly, others must carry out decisions that are consistent with the personality of the person with dementia. Caregivers must therefore read which decisions are consistent with the patients' personality. The decisions of patients with dementia which are not consistently integrated into the value system are not always understandable, so that caregivers need to interpret their decisions expressed in various forms, such as gestures and facial expressions. The proponents of the model of assisted autonomy recognize the importance of the concept of personality (Cf. MCCORMACK, 2002, p. 117 and NYS, 2013, p. 197). Thus, the autonomy of dementia patients is assured through the caregiver finding a decision that is consistent with the personality of the dementia patient and executing the decision. The following shows that the model of assisted autonomy faces systematic problems.

2.2. Systematic problems of the assisted autonomy concept

A central problem with the model of assisted autonomy is illustrated by the discussion of respect for autonomy in the context of the moral acceptability of euthanasia, which is divided into letting die and killing. Patients' decisions in letting die, in which patients refuse medical treatment, must always be respected, if it is autonomous. The reason being, it is not acceptable to enforce medical treatment when the patient refuses it autonomously.⁵ Applying this analysis of the relationship between autonomy and respect to a model of assisted autonomy raises systematic problems; according to this model, caregivers must let patients with dementia under certain conditions die. For example, if a demented

⁵ Cf. World Medical Association, Declaration of Lisbon on the Right of the Patient. Online: <http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon_e.pdf>. Accessed 27 jul.2019.

patient refuses to take a medicine, the caregiver must follow that decision, although it may have been necessary to survive. The decision to refuse taking medicine may be consistent with the patient's personality, because he or she may have rejected modern medicine before getting dementia. As proponents of the assisted autonomy model consider it morally problematic to let a patient with dementia under these conditions die, they have the burden of proof to explain what it means to respect such a patient. *On the one hand*, if they consider it correct that the patient's autonomy to letting die must be always respected, they must explain why the autonomy of the dementia patient to refuse to take a medicine is not respected. The autonomy in the sense that the patient does not give consent in the interference is understood in two senses; autonomy that must be respected (refusal of medical treatment: letting die) and autonomy of patients with dementia that must not be respected (refusal of taking a medicine: letting die). As long as advocates of the assisted autonomy model support the above thesis that autonomy is a necessary and sufficient condition for respecting the decision of euthanasia (letting die), they cannot fulfil the required burden of proof. *On the other hand*, if proponents of the assisted autonomy model do not accept the thesis that the patient's decision to euthanize (letting die) must be respected as long as it is autonomous, then they bear the burden of proof as to why it is allowed to intervene in a patients' autonomy as a denial of consent. It seems to me that it is impossible to fulfill this burden of proof. Given this problem, it is not appropriate to consider Margo's decisions autonomous. We should then regard Margo as a person who cannot make autonomous decisions.

3. Two different forms of self-decision: autonomous and non-autonomous self-decision

The fundamental question of this article emerges again from previous discussions; on what basis can others promote the experiential interests of dementia persons. In other words: How can we respect

Margo? The essential problem with the model of assisted autonomy is that it considers self-decision of patients with dementia to be autonomous. To avoid the problem of the assisted autonomy model, self-decision should be distinguished from autonomy.

In fact, many bioethicists understand autonomy and self-decision as synonyms (Cf. BROCK, 2013, p. 264, HOLM, 2001, p. 154 and ELLIOT 2012, p. 543). But the concepts of autonomy and self-decision can be distinguished. To make this clear, one can ask whether a demented person can still decide to eat meat or fish or to drink a glass of water or a cup of coffee. The patient can definitely make such decisions. Although these decisions are a form of self-decision, they must not be considered autonomous. In other words, self-decision can be divided into two forms.

1. Self-decision associated with autonomy (*autonomous self-decision*)
2. Self-decision not associated with autonomy (*non-autonomous self-decision*)

The patient's autonomous decision, on the one hand, is thematic in the context of withholding medical treatment. As long as the patient's self-decision from the physician's point of view is autonomous, physician intervention in the patient's autonomous self-decision is not permitted. The practice of medical treatment that patients autonomously refuse is morally unacceptable. I call respect for autonomous self-decision in this sense a *negative respect for autonomous self-decision*. Autonomous self-decision of the patients is necessary and sufficient to respect it in a negative sense. Unlike autonomous self-decision, physician intervention in a patient's non-autonomous self-decision is morally acceptable under certain conditions. For example, if a patient with dementia refuses the necessary care without understanding, caregivers may be allowed to intervene in the patient's self-decision.

A patient's non-autonomous self-decision is neither sufficient nor necessary in a negative respect for autonomous self-decision. It is therefore not subject to the argument of respecting autonomous self-decision. However, as long as non-autonomous self-decision is a form of

self-decision, it does not mean that non-autonomous self-decision is not respected in any case. Self-decision itself is normative, so even non-autonomous self-decision is subject to respect. Given the systematic problem of the assisted autonomy model, the key to respecting patients with dementia should be found in non-autonomous self-decision rather than in autonomous self-decision. Caregivers should rely on the patient's non-autonomous self-decision to promote their own experiential interests. This avoids contradictory situations in which the assisted autonomy model fails.

At the same time, however, it is clear that not all non-autonomous self-decisions can promote the experiential interests of patients with dementia, namely respect for them. Caregivers must therefore interpret which non-autonomous self-decision of dementia patients promotes their experiential interests. The question then is, which approach is appropriate for that purpose. There are three possible approaches: The approach oriented to the best interests of patients with dementia and the approaches oriented to the personality of patients with dementia in the strong and weak sense. According to the best approach, as shown below, patients with dementia are respected when the caregivers promote their experiential interests based on the patient's point of view and the synchronic perspective. According to the personality approach in the strong sense, patients with dementia are respected when the caregivers promote their experiential interests based on the patient's and others' point of view and the diachronic perspective. This approach assumes that care that aims to match personality and non-autonomous self-decision promotes experiential interests. Finally, according to the personality approach in the weak sense, patients with dementia are respected when the caregivers uphold their experiential interests based on the patient's and others' point of view and the synchronic, diachronic perspective. Unlike the personality approach in the strong sense, this approach does not make the assumption that only care that aims to match personality and non-autonomous self-decision promotes experiential interests. In the case of

the personality approach in the weak sense, it is an open question whether care seeks to match personality and non-autonomous self-decision.

4. The meaning of respect for the dementia patient: the best interest approach of the dementia patient

4.1. The best interest approach

The best approach is aimed exclusively at the well-being of patients with dementia, where the personality of the patient should not be considered. This approach relies on the thesis that there is numerical identity before and after dementia but no personal identity: “demented patients are not, in some sense, the same persons they were before” (ELLIOTT, 2012, p. 544). Personal identity, which generally goes back to John Locke, is one of the fundamental philosophical questions. The thesis of the best approach that there is no personal identity is actually based on his argument. Personal identity, according to Locke, extends into the continuing past of first-person memory. According to it, there is no personal identity between me in the present and me when I was three years old. The required condition for personal identity – the continuity of first-person memory at two different times and points – is not satisfied here. Based on Locke’s personal identity theory, advocates of the best-interest approach point out that the personality before dementia cannot be attributed to the dementia patient: “The neurological damage associated with their condition destroys memory and the associated sense of oneself as persisting through time, as well as affecting intellectual capacity, personality and values” (MCDUGALL, 2005, p. 39).

The best interest approach that the personality before dementia has nothing to do with the demented person has two consequences; it eliminates the perspective of others and focuses only on the synchronic perspective. We think generally that relatives are very important for dementia patients and their opinions are also important for care planning. Relatives are regarded as the people who know best how the person *lived*

and what he or she *liked* before becoming demented. But the best interest approach does not recognize relatives' advantage in the context of care. According to the best interest approach, relatives know the person before dementia, not the demented patient who has nothing to do with that person. Their opinions are not helpful in caring for people with dementia. In addition, the best interest approach not only considers it impossible to bring the personality of the previous personality into the care debate, but also considers it morally inappropriate. Care aimed at matching personality and non-autonomous self-decisions can be problematic for dementia persons themselves.

If the well-known polar explorer and adventurer Sir Ranulph Fiennes (...) became demented and wanted to go out into a blizzard, there would be an excellent connection between this desire and his previous stable personality; but would not be equally justified in discounting this wish (...). (HOLM, 2001, p. 156)

Dementia patients are not interested in whether non-autonomous self-decision is consistent with their personality, but only in whether their every experience is comfortable. Their interests are not directed to the future, but are limited to the present. Unlike a person who can make autonomous decisions, the past and the future have no role in respecting people with dementia. According to the best interest approach, respect for patients with dementia lies not in the coincidence of non-autonomous self-decision and personality, but in the aim of comfort with current experiences. The fundamental problem with the best interest approach, as we see below, is that it is based on Locke's personal identity theory, which relies on first-person memory.

4.2. The fundamental problem of the best interest approach

In this section, I would like to examine whether personal identity can be derived only from first-person memory. Locke's theory of personal identity has had a profound impact on us to this day (Cf. LOCKE, 1975).

He posited that ones' personal identity could be extracted from first-person memory. According to Locke, there is no personal identity between individuals who fail to conceive of themselves as themselves at different times and places based on first-person memory. But ones' personal identity cannot be derived solely from first-person memory, which is fallible and also cannot correct memory errors. For example, we cannot merely determine from a first-person memory whether a mental episode, such as eating sushi a week ago, really happened or was a *déjà vu* moment. Therefore, it is insufficient to extract personal identity from first-person memory alone (Cf. QUANTE, 2007, p. 50 ff).

4.3 Two problems regarding the two consequences of the best interest approach

The two consequences of the best interest approach – removing the perspective of others and focusing only on the present – can be ethically problematic, especially in respect to patients with dementia. It is clear that understanding from the patient's current point of view which non-autonomous self-decision promotes the experiential interests of demented patients is essential for respecting them. As mentioned in section 2, it is widely accepted that the implementation of medical practices that a patient has autonomously rejected is considered unacceptable paternalism, even if necessary for life-saving. However, this approach cannot be applied to patients with dementia who cannot make an autonomous decision. Thus, paternalism, such as forced feeding or restraint, may be morally justified in such patients (Cf. KNELL, 2018, p. 63). Even if paternalism can be morally justified under certain circumstances, it cannot be understood as a respect for patients with dementia as defined in section 1 as the promotion of experiential interests. It is relevant to determine which non-autonomous self-decision promote experiential interests based on the patient's current perspective.

Nevertheless, the view of others cannot be ignored from two standpoints. The exclusion of the perspective of others, *on the one hand*,

makes it impossible to properly understand the meaning of respecting patients with dementia. As long as the support of others plays an essential role in respecting them, we cannot exclude the perspective of others (Cf. MCCORMACK, 2002, p. 117). Respect for patients with dementia which excludes the perspective of others is insufficient in itself. The exclusion of the perspective of others, *on the other hand*, leads to problematic consequences. This is especially noticeable if the caregiver is not convinced of the care plan. Being forced to provide unsatisfactory care increases the risk of caregiver burnout, which is problematic not only for the caregivers, but also for the dementia patients themselves. For these two reasons, the perspective of others should not and cannot be overlooked in the discussion of respect for patients with dementia.

In order to solve these two problems – the exclusion of the perspective of others and focusing only on the synchronic perspective – it is necessary to consider the viewpoint of others and the diachronic perspective. As will be seen below, the concept of personality plays an important role in solving these two problems.

5. The meaning of respect for the person with dementia: the concept of personality

First, this section will clarify why the concept of personality can contribute in solving the two problems in the best interest approach. At this point, it is important to understand the content of the personality concept (5.1). Finally, the validity of the personality concept approach in respecting people with dementia is verified (5.2).

5.1. The concept of personality

Personhood is the condition for being a person. When a human being fulfils the conditions for being a person, they are regarded as a person and as a bearer of the moral status attributed equally to all persons. If action A is morally unacceptable for person A, it should be also morally

unacceptable for person B. For example, if the act of killing is understood as a morally unacceptable act for one person, it is also deemed to be unacceptable for another. In the dimension of personhood, it is not possible to elicit the difference in moral status between persons. However, the ethical requirements of a person are highly variable, depending on the individual and the circumstances of the individual. Referring to the euthanasia discussion, it is easy to see that a person suffering from an incurable disease may wish to die, while others do not. This makes it clear that the dimension of personhood does not adequately capture the ethical requirements of persons.

Unlike personhood, the concept of personality is generally characterized by the individual characteristic of the person. Persons build their own personalities over time in their interactions with others (Cf. QUANTE, 2007). Relationships with others and diachronic perspective are, therefore, components of ones' personality. If the concept of personality in a strong or weak sense is the key to respecting a patient with dementia, two problems of best interest approach – the exclusion of the perspective of others and focusing only on the synchronic perspective – can be eliminated.

5.2. The concept of personality in a strong and weak sense for respect of the dementia patient

However, if the application of the personality concept regarding the question of respect for patients with dementia brings new problems, then the approach of the personality concept as a whole is not suitable. According to the best interest approach, the concept of personality is in this context *in principle* not suitable. The question here is whether the concept of personality is *in principle* inappropriate for the argument about respect for patients with dementia. The approach of the personality concept responds to this question in both a strong and weak sense.

Proponents of the personality concept approach understand this position only in a strong sense. The respect for dementia patients occurs

in the caregiver caring for a demented patient according to his or her non-autonomous self-decision, which is consistent with his or her personality. The personality approach in a strong sense argues that the correspondence of non-autonomous self-decision and personality promotes the experiential interests of dementia patients (Cf. FORD; MCCORMACK, 2000, p. 42; HELIKER 1999, p. 514). The concept of personality is in this sense the key to respect for them. The best interest approach objects to the claim that non-autonomous self-decision, which does not match the personality but its promotion of experiential interests, is not considered.

In addition to the personality approach in a strong sense, there is in my opinion the personality approach in a weak sense, which does not assume that the correspondence between non-autonomous self-decision and personality is the only important factor in respecting people with dementia. The concept of personality can sometimes be very helpful for caregivers to interpret which non-autonomous self-decision is in the patient's experiential interests. Regardless of theoretical differences – the best interest approach or the personality approach in a strong and weak sense – all bioethicists who deal with the question about respect for persons with dementia agree, that the way dementia patients express their own decisions is not always understandable. It remains unclear in most cases which non-autonomous-self-decision promotes their experiential interests. Under this assumption, which is shared by all approaches, all available sources should be used to get to know the dementia patients. By knowing the patient with dementia, caregivers can sometimes better interpret which non-autonomous self-decisions promote their experiential interests: “Without taking into account biographical backgrounds, the needs of people with dementia often go unrecognized or misinterpreted, which is a threat or reduction in their subjective well-being.” (BERENDONK; STANEK; SCHÖNIT; KASPAR; BÄR; KRUSE 2011, S. 13).

The concept of personality approach in a weak sense is a time-consuming task, when it is deemed important for this approach to know the personality of the dementia patients. This usually requires time and, in addition, co-operation with relevant people (relatives and caregivers and so on) is necessary. It should be emphasized at this point that the concept of personality approach in a weak sense does not reject *in principle* the position of the personality approach in the strong sense as inappropriate. Because the correspondence of non-autonomous self-decision and personality can be important for respect towards the person suffering from dementia. The personality approach in a weak sense recognizes this correspondence of non-autonomous self-decision as possibly adequate in respect for it, but not as sufficient. The non-autonomous self-decision, which does not correspond to personality, but promotes the experiential interest, can also be considered within the framework of the approach of the concept of personality in a weak sense.

The approach of the concept of personality in a weak sense can contribute to the promotion of the experiential interests of the person with dementia, so that the concept of the personality is therefore not considered *in principle* unsuitable for the respect of the patient. If someone wants to persist in the opposite position, the dispensability of the perspective of others and the diachronic perspective must be justified. But this burden of proof, as we saw, cannot be fulfilled. Approaches that ignore these two perspectives are furthermore inadequate from an empirical point of view. Shimada expressly points out the importance of others: “It is not uncommon for care managers to make offers to family caregivers to keep the person with dementia longer in the facility if caregivers have the impression that the relatives are overwhelmed by the care.” (KUNIHIRO; LEWERICH; SHIMADA, 2018, S. 88).

The relatives are immediately important for the person suffering from dementia in the sense that they take over the care work. The care facility is important for the relatives who take care of the person with

dementia in the sense that it can reduce their burden of nursing care in a variety of ways, such as counseling, day care, ambulatory care, and so on.

Conclusion

Thus, it is not autonomous self-decision, but non-autonomous self-decision that is the key to promoting the experiential interests of persons with dementia. However, as not every non-autonomous self-decision promotes their experiential interests, caregivers must interpret which non-autonomous self-decision contributes to it. In view of the differentiated symptoms of dementia, it seems to me neither possible nor appropriate to seek the criterion of universal validity. It should be verified on a case-by-case basis with regard to the individual personality of the dementia patient. It cannot be overlooked that the relation of non-autonomous self-decision with the promotion of experiential interests can only be answered inadequately, either from the synchronous perspective or from the diachronic perspective. Moreover, this is not the pure problem of either the dementia sufferer or the other. The cooperation between all concerned (dementia patient, caregivers, relatives and care facility, and so on), from both the synchronous and the diachronic perspectives, enable us to find out which non-autonomous self-decision of the person with dementia would best further their experiential interests. As a result, patients with dementia are respected as particular individual persons.

References

- ACH, S. Johann.; SCHÖNE-SEIFERT, Bettina. Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse. *In: WIESEMANN, Claudia; SIMON, Alfrediesemann und Alfred Simon (eds.). **Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen.** Münster: mentis, 2013.*
- BERENDONK, Charlotte; STANEK, Silke; SCHÖNIT, S. Eva; KASPAR, Berendonk; BÄR, Marion; KRUSE, Andreas. Biographiearbeit in der stationären Langzeitpflege von Menschen mit Demenz. Potenziale des DEMIAN-Pflegekonzepts. *In: **Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie.** Volume 44, Issue 1. Berlin: Springer, 2011.*

- BIRNBACHER, Dieter. **Tun und Unterlassen**. Aschaffenburg: Alibri Verlag, 2015.
- BOBBERT, Monika; Werner, H. Micha. Autonomie/Selbstbestimmung. *In*: LENK, Christian; DUTTGE, Gunnar; FANGERAU, Heiner (eds.). **Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen**. Berlin, Heidelberg: Springer, 2014.
- BROCK, W. Dan. Medical Decisions at the End of Life. *In*: KUHSE, Helge; SINGER, Peter (eds.). **A Companion to Bioethics**. Second Edition. Hoboken: Willey-Blackwell, 2013.
- DRESSER, Rebecca. Advance Directives, Self-determination, and Personal Identity. *In*: HACKLER, Chris; MOSELEY, Ray; VAWTER, Dorothy E. (eds.). **Advance Directives in Medicine**. New York: Praeger, 1989.
- _____. DWORKIN on Dementia. Elegant Theory, Questionable Policy. *In*: **Hastings Center Report** 25, no. 6, 1995.
- DWORKIN, Ronald. **Life's Dominion**. London: HarperCollins, 1993.
- ELLIOTT, Carl. Patients Doubtfully Capable or Incapable of Consent. *In*: KUHSE, Helge; SINGER, Peter (eds.). **A Companion to Bioethics**. Second Edition. Hoboken: Willey-Blackwell, 2012.
- FIRLIK, D. Andrew. Margo's Logo. **JAMA**, Vol. 265, No. 2, 1991.
- FORD, Pauline; MCCORMACK, Brendan. Keeping the person in the centre of nursing. **Nursing Standard**, Vol. 14 (46), 2000.
- FRANKFURT, G. Harry. Freedom of the Will and the Concept of a Person. **The Journal of Philosophy**, Vol. 68, No. 1, 1971.
- HELIKER, Diane. Transformation of story to practice: An innovative approach to long-term care. **Issues in Mental Health Nursing**. Vol. 20, 1999.
- HOLM, Søren. Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and persons with dementia. **Medicine, Health Care and Philosophy** 4, 2001.
- KNELL, Sebastian. Würde am Ende der Autonomie. *In*: **Deutsche Zeitschrift für Philosophie**. Vol 66, Book 1. Berlin: de Gruyter, 2018.

KUNIHIRO, Kuroki; LEWERICH, Ludgera; SHIMADA, Shingo. Altersdemenz und Formen der Fürsorge im lokalen Kontext. *In*: LEWERICH, Ludgera; SHIMADA, Shingo; SPODEN, Celia (eds.): **Altersdemenz und lokale Fürsorge. Ein deutsch-japanischer Vergleich**. Bielefeld: transcript, 2018.

LOCKE, John. **An Essay concerning Human Understanding**. Oxford University Press, 1975.

MCCORMACK, Brendan. The person of the voice: narrative identities in informed consent. **Nursing Philosophy**, 3, 2002.

MCDUGALL, Rosalind. Best interests, dementia, and end of life decision-making: the case of Mrs S. **Monash Bioethics Review**, Vol. 24, No. 3, 2005.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. **Dementia: ethical issues**, 2009.

NYS, R.V. Thomas. The Wreckage of Our Flesh: Dementia, Autonomy and Personhood. *In*: DENIS, Yvone; GASTMANS, Chris; VANDELDE, Antoon (eds.): **Justice, Luck & Responsibility in Health Care. Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care**. Heidelberg, New York, London: Springer, 2013.

QUANTE, Michael. **Person**. Berlin: de Gruyter, 2007.

_____. Personale Autonomie, Dependenz und Würde im Kontext der Pflege. *In*: NOLLER, Jörg. (ed.): **Was sind und wie existieren Personen? Probleme und Perspektiven der gegenwärtigen Forschung**. Münster: Mentis, 2019.

RÖSSLER, Beate: **Autonomie. Ein Versuch über das gelungene Leben**. Berlin: Suhrkamp, 2017.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2018). **Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz**, 2018.

SCHMIDHUBER, Martina: Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener. **Salzburger Beiträge zur Sozialethik**, Nr. 5, 2013.

World Medical Association, Declaration of Lisbon on the Right of the Patient. Online: http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon_e.pdf. Accessed lastly: 27.07.2019.

Parte 3

Deficiência e interseccionalidade: pensando políticas públicas e justiça social

Why Special International Human Rights treaties for vulnerable groups? The case of the CRPD

*Alradi Abdalla*¹

Introduction

The International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) together with The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR) (The Two Covenants) were created to ensure, promote and protect the human rights for all human beings without pointing out any special group deserving special treatment. However, it has been argued that they are considerably ineffective in promoting and protecting the human rights of vulnerable groups. This led to the passing of special treaties by the United Nations to protect the rights of those vulnerable groups, such as, children, women and persons with disabilities. One of these treaties is The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which was adopted in 2006 to guarantee equal enjoyment of human rights for persons with disabilities. Ironically, even these special treaties have been subject to much debates on their utility and efficiency (Cf. CASTELLINO, 2010). This paper critically evaluates the approach of having new international special treaties which protect the rights of particular groups of vulnerable people to see its utility.

¹ Master of Laws, University of Khartoum and University of Leeds; Disability Rights Advocate; alradiabdalla@gmail.com

Further, the paper also scrutinises in detail one special treaty, viz. the CRPD, to see how effectively does it protects the rights of persons with disabilities. The paper starts with a brief definition of vulnerability and then is divided into two main sections. The first section evaluates in general the utility of universal special treaty pointing out both sides of the debate. The second section analyses in detail the usefulness of the CRPD in regard to promotion and protection of the human rights of persons with disabilities stressing on the arguments supporting the significance of the CRPD. Accordingly, the paper argues that though there are some concerns regarding the approach of having a special treaty for vulnerable group, this approach has great impact to promote and protect the human rights of those groups as well as guarantee equality for them. Further, there is no doubt that the CRPD is really useful and has huge impact on the rights and lives of persons with disabilities.

1. Meaning of vulnerability

There is no accepted definition or criteria for recognising such vulnerable groups; neither does exist a list enlisting all vulnerable categories of people (Cf. CHAPMAN; CARBONETTI, 2011). Generally, the dealings with vulnerable groups by human rights bodies are on an ad-hoc basis (Cf. CHAPMAN; CARBONETTI, 2011). However, The Icelandic Human Rights Centre provides a list of thirteen vulnerable groups.² Vulnerability can be defined in the human rights sense as “certain population groups [who] often encounter discriminatory treatment or need special attention to avoid potential exploitation” (REICHERT, 2006). One of those vulnerable groups is persons with disabilities. According to the World Health Organisation, around 15 per cent of the world's population, or an estimated 1 billion people, live with some form of disability (WHO, 2015). This huge number of population has been facing

² List from The Human Rights Protection of Vulnerable Groups is available in: <<http://www.humanrights.is/en/human-rights-education-project/human-rights-concepts-ideas-and-fora/the-human-rights-protection-of-vulnerable-groups>>. Accessed 08 may, 2016.

a great deal of disadvantage, discrimination and isolation because they have impairments and the barriers that they face because of these impairments make them a vulnerable group.

2. Usefulness of special treaty approach

The special human rights treaties clarify and tailor the provisions of the two Covenants to the context of such vulnerable group. This is because the two Covenants state the human rights in a general manner, which means they contain a broad scope for interpretation, which can be interpreted subjectively or wrongfully by the States Parties in the manner that might not protect vulnerable group as human rights have different meaning in their context (HARPUR, 2012). So, these special treaties came to not to undermine the importance of the human rights themselves but to give them specific meaning and direction in the context of that vulnerable group (QUINN; DEGENER, 2002). Moreover, the treaty bodies will continuously issue General Comments and jurisprudence to give clear guidance to State parties as to the scope and nature of the provisions of the treaty and the circumstances in which they are to be applied (LEE, 2009). This is because the treaty is a living document and needs to be interpreted time and again to meet the specific needs of changing times and circumstances (LEE, 2009). This will help to apply human rights for all who in the end will guarantee equal rights, opportunities and full participation of all in the society without any discrimination.

The special treaties provide equal opportunities and stress on some important rights for vulnerable groups. Though the two Covenants guarantee non-discrimination and equality for all human beings regardless of their status, they failed to do so for some vulnerable groups because achieving non-discrimination and equality for them sometimes needs special measures, which did not exist under the Covenants (Cf. CASTELLINO, 2010.) This is achieved in the context of persons with disabilities, for example, through having reasonable accommodation and

positive measures to empower such vulnerable groups to have equal opportunity on the same basis as others (LEE, 2009). Moreover these treaties highlight some key human rights principles that have significant importance for some groups. For instance, the CRPD addresses and stresses on the right of recognition before the law (legal capacity) for persons with disabilities and the Convention on the Rights of the Child recognises and stresses on the right not to be separated from parents for children.³ Hence, it can be inferred that to effectively guarantee non-discrimination and equality for all human beings including vulnerable group of people, something more needs to be done than it has been stated in the two Covenants, which is done by special treaties by catering to the special requirements of vulnerable groups of people.

Special treaty approach increases the visibility of vulnerable groups and raises awareness about their rights at both national and international level. As the two Covenants recognise human rights in a general manner, so, issues of vulnerable groups get side-lined in both implementation and monitoring (Cf. CHAPMAN; CARBONETTI, 2011). This invisibility leads to lack of protection of the human rights of vulnerable groups because their human rights are either not implemented or are implemented very loosely (LEE, 2009). From a political perspective, having a special treaty on a specific group increases their visibility in the international forum resulting in more attention towards those groups in international organisations and even promoting the establishment of special organisations and international programmes for them and mobilising more funds to mainstream their issues (LAWSON, 2007). It also increases their visibility at the national level among politicians, policy makers and other actors because it entails procedure such as ratification, monitoring and reporting to the treaty bodies (GOODMAN; JINKS, 2004). It also raises new issues of discussion among scholars, politicians, practitioners, general public and the target group themselves which help increase the overall legal consciousness and cultural sensitivity towards all the above-mentioned

³ CRDP, Article 12.

actors given that there is proportionate relationship between the level of legal consciousness and social willingness to implement such rights (GOODMAN; JINKS, 2004). Hence, it can be inferred that the special treaties highlight the human rights of vulnerable groups, ultimately guaranteeing more effective work for them on the ground.

However, there are some concerns regarding having a special treaty group. The main concern is that this approach compartmentalises human beings into boxes based on their characteristics. This results in an endless list of special treaties. In other words, special treaties are created to protect groups who are identified as vulnerable. As the definition of vulnerability is non-exhaustive and depends on the special circumstances and as no exhaustive list of vulnerable people can be created (Cf. CHAPMAN; CARBONETTI, 2011), it gives rise to numerous claims by various groups of people who identify themselves as vulnerable and call for special treaties to protect their rights. This is evident from the fact that until now though there are four special treaties for vulnerable groups, United Nations Committee is already working on drafting special treaty for old people (RYAN, 2014). Further, there have been a number of claims on having special treaties for LGBT people, indigenous people and other groups.⁴ These trends are concerning as they point towards a never-ending dilemma of claims and an ever increasing list of special treaties if those claims are met.

Furthermore, the approach of having special treaties for vulnerable groups seems to be against the nature of human rights. This is because human rights are meant to be for all and no different treatment for any community should be accommodated in its realm (WHO, 2015). Special group treaties compartmentalise and divide people into groups or classes based on their age, bodily functions, sexual orientations and so on which results in favourable treatment of some which defeats the basic characteristics of human rights: inclusion, equality and non-

⁴ Human Rights Education Associates (HREA), 'Study Guide: Sexual Orientation and Human Rights' (University of Minnesota, Human Rights Library). Available: <<http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/studyguides/sexualorientation.html>>. Accessed 18 May 2016.

discrimination (WHO, 2015). However, it can be argued that though human rights are universal and should be applied to all regardless of their status/characteristics, there are situations where certain groups of people (vulnerable groups) require more attention to be paid to guarantee their full enjoyment of human rights (WHO, 2015). This approach in no way either elevates nor demotes these groups, above or below others, or even treats them differently (WHO, 2015). It is their situation that is different which is likely to cause them discrimination, isolation, inequality and violation of their human rights and it is these situations that deserve special treatment to guarantee these groups equal treatment (WHO, 2015).

3. The united nations convention on the rights of persons with disabilities: a case study

3.1. Clarification: The human Rights in the context of Disability

The CRPD provides clear cut clarification and focus of the meaning of human rights in the context of disability. As mentioned above, special vulnerable people treaties tailor the generalities of the human rights existing under the two Covenants to match the context of that specific vulnerable group. So, the mandate of the CRPD drafters was to do the same (GOODMAN; JINKS, 2004). For instance, according to the CRPD, the meaning of access to justice in the context of disability moves away from the meaning of the rights associated with access to justice that existed in other Human Rights conventions: right to a fair hearing and right to an effective remedy to include other disability requirements recognition before the law, accessibility, procedural accommodation and so on (LAWSON, 2015). Moreover, the clarification of the human rights in the context of disability will be continuously provided by the CRPD Committee by publishing General Comments and jurisprudence (LEE, 2009). So, it will be a great opportunity for persons with disabilities to have regular clarification for their rights when it is needed.

This clarification and tailoring improve the human rights of persons with disabilities in two ways. Firstly, it provides the States Parties with necessary information about the precise meaning and extent of the rights pertaining to persons with disabilities. That information allows them to implement these rights effectively (GOODMAN; JINKS, 2004). It is because the State can interpret the provisions of the general convention according to their whims in the absence of any guidelines to be either inclusive of persons with disabilities or exclusive of them (QUINN; DEGENER, 2002). Secondly, it gives persons with disabilities, their representative organisations and other disability rights defenders a great deal of opportunities to lobby for reforms and litigate because of the clarity that this provides to the overall legal consciousness of disability rights among disability rights workers, persons with disabilities and so on (QUINN; DEGENER, 2002). Hence, it is clear that providing specific meaning of human rights towards disability will help attain a huge amount of advocacy and implementation in the field of human rights of persons with disabilities.

3.2. Increasing Visibility of and Data on Disability Rights

The CRPD considerably contribute to overcome the lack of information and data on the situation of persons with disabilities. Though there have been studies on the nature and extent of discrimination and segregation that persons with disabilities have faced, there is still a need for more general information on the topic. This need can be met by the reports that state parties are obliged to submit on a regular basis to the CRPD Committee according to Article 35 of the CRPD as well as by studying and gathering of data on disability issues that states parties are obliged to do according to Article 31 of the CRPD. These reports have to cover the situations of persons with disabilities based on human rights approach rather than welfare and medical approach. These reports are considered, reviewed and discussed and observations are drafted on them

by the CRPD Committee.⁵ After reviewing these reports by the CRPD Committee, they should be made publicly available which will enable people to understand the real situation of persons with disabilities and learn from the experiences of the State parties in dealing with disability and so on. Till now, there are 181 countries that have ratified the CRPD, which means from time to time, the data on the situation of persons with disabilities in these 181 countries will come to light and be reviewed and studied. After a while, these reports/data will accumulate to become universal disability hub, which in the end will form a very useful resource for disability rights scholars/workers, persons with disabilities organizations and others working in the field of disability.

One main argument of supporting the CRPD is that it increases the visibility of persons with disabilities in the field of human rights. It has been reported that persons with disabilities are not visible enough in the State party reports submitted to the other human rights treaty bodies and even in the human rights system in general (LEE, 2009). So, it has been argued that:

Invisibility has led to a tendency to disregard the normal legal protections for the advancement of human freedom that we take for granted. It is as though existing legal protections are either not applied or are applied with much less rigour in the case of persons with disabilities. (LEE, 2009)

However, as stated by Lawson, increasing the visibility of persons with disabilities will lead to its recognition as a human right issue rather than a medical, welfare or charity issue (GOODMAN; JINKS, 2004) bearing in mind that the CRPD has brought about a paradigm shift in the concept of disability from medical/charity model to the social model/human rights approach (KANTER, 2007). Further, it will lead to mainstreaming disability rights among politicians, practitioners and other workers in the field by raising their consciousness about what should be done and what should be the proper inclusive approach (GOODMAN; JINKS, 2004);

⁵ CRDP, Article 35, 36.

ultimately encouraging the public willingness to promote disability rights. Moreover, this brings the disability rights into the international human rights domain and adds force to it so that it no longer remains a matter of national laws (GOODMAN; JINKS, 2004). This will facilitate more attention in the United Nations system and other international organisations towards international cooperation and programmes and plans of actions towards realising human rights, equality and inclusion for persons with disabilities.

3.3. Effective National Mechanism and Empowerment of Persons with Disabilities

As the effectiveness of the National Human Rights Institutions (NHRIs) under the previous Conventions are always questionable, the CRPD provides a paradigm shift in the domestic mechanism with regard to monitoring and implementing the rights provided for in the CRPD. The CRPD obliges the States parties to designate or establish national focal point as well as an Independent Body with regard to facilitation, monitoring and implementation of the recognised rights.⁶ It is notable here that this was the second time that the governmental mechanism at national level for implementation and coordination was mentioned in the international human rights treaties, as the first one was under 2006 Optional Protocol to the Convention against Torture and other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (OPCAT) (OHCHR, 2009). The CRPD strengthens the position of the domestic mechanism of implementation and monitoring by providing them with a clear mandate and specific tasks. The National Focal Point is required to promote disability rights among government agencies by raising their awareness and building their capacity about disability issues focussing on the persons with disabilities as a human rights holder (OHCHR, 2009). Furthermore, it is required to ensure that all governmental policies and actions are fully

⁶ CRPD, Article 33.

inclusive of persons with disabilities (OHCHR, 2009). Further, the focal points could also contribute to connect the persons with disability organisations with the government to ensure better implementation taking into account the views and concerns of persons with disabilities themselves (OHCHR, 2009). On the other hand, the Independent Monitoring Body is required to advise state authorities through evaluation of both the statutes and the enforcement of those statutes on the ground to see whether they are in line with the CRPD or not (OHCHR, 2009). Further, it requires promoting disability rights by raising awareness and providing human rights education and overall, inspiring the society to be more inclusive of persons with disabilities (OHCHR, 2009). Moreover, the Independent Bodies also requires monitoring, report and handling human rights violations against persons with disabilities in their respective countries (OHCHR, 2009). This body should meaningfully involve and consult persons with disabilities through their representative organizations in all its work. So, it can be clearly seen that these measures introduced by the CRPD regarding domestic mechanisms for implementation and monitoring are very specific and extremely crucial in the field of disability rights which in the guarantee more effectiveness of implementation and monitoring at the national level which were completely non-existent in both the ICCPR and the ICESCR.

The CRPD empowers persons with disabilities and encourages discourse and research into disability studies. The CRPD provides a universal paradigm shift in the field of disability theory from it being recognised as a medical/charity issue and personal incapacity to locating it in the barriers created by the society that isolate persons with disabilities and deny them of full and equal participation in the society (GOODMAN; JINKS, 2004). This universal recognition of the social/human rights model empowers and considerably destigmatises persons with disabilities all over the world because it boosts the moral confidence and dispels feelings of incompleteness, inabilities or incapacities in persons with disabilities (GOODMAN; JINKS, 2004). Further, the CRPD enshrines the doctrine of

Nihil de nobis, sine nobis (nothing about us without us) as it gives persons with disabilities and their representative organisations a great role to be involved and consulted in the implementation and monitoring process of the Convention which leads to a better impact on the ground because they are experienced in and better aware of disability needs and requirements (OHCHR, 2009). Moreover, the CRPD encourages the persons with disabilities organisations to be more engaged in the United Nations process by allowing them to focus their attention and resources on only one specialized convention and working on mainstreaming disabilities in the whole system at the same time. This also led to supporting the establishment of international organizations specialised in disability and development issues (GOODMAN; JINKS, 2004) given that it has been recorded that the level of engagement of DPOs in the international level was very negligible prior to the CRPD (LEE, 2009). Further, the CRPD text and concepts on the one hand and the data that are gathered from the State Party reports on the other provide great resources and capture academic interest; ultimately increasing disability study and discourse to study and analyse disability theory (GOODMAN; JINKS, 2004). Hence, the CRPD provides persons with disabilities with real involvement and engagement into governing their lives by empowering them in various ways like engaging them with international organisations and national policymakers and practitioners, which in the end promotes their overall growth and participation in the society.

Conclusion

Though the International Covenant on Civil and Political Rights and The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights clearly state that all human beings should enjoy equal protection of human rights, it has been reported that they are not efficient enough to protect the human rights of vulnerable groups of people for various reasons. So, in the last four decades, the United Nations have adopted a new approach

which has led to the adoption of four special treaties to protect those vulnerable groups. These treaties have been created to provide clarification and tailoring of general human rights according to the context of such vulnerable groups. These clarifications and tailoring provide State Parties and other actors with proper guidelines to apply the human rights according to the circumstances of these groups. Further, these special treaties increase the level of awareness and visibility of those vulnerable groups at both national and international level which help in increased awareness and highlight their rights among politicians, policy makers, practitioners and common people. Moreover, this approach seeks to achieve equal opportunity/substantive equality for persons belonging to vulnerable groups thorough providing positive measures and stressing on some important rights for them. However, there are some concerns regarding this approach which are that this approach divides people into compartments which is against the nature of human rights and it is an open ended approach and will give rise to a number of claims from a number of groups who has any sense of vulnerability.

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities was created to promote and protect the human rights of persons with disabilities in different way. It provides clear clarification to the general human rights in the context of disability as well as increases the level of visibility of persons with disabilities in the arena of human rights. This leads to better implementation and willingness to promote disability rights and embrace persons with disabilities. Furthermore, it obliges States Parties to create domestic mechanisms for both implementation and monitoring with clear mandates and missions. Further, it empowers persons with disabilities and engage them effectively with human rights system at both the national and international level. Hence, it can be concluded that despite the concerns about the approach of having a special treaty for a vulnerable group, this approach in general works in favour of human rights promotion for vulnerable groups and in

particular the CRPD has proved to be beneficial for persons with disabilities.

References

- CASTELLINO; J. The Protection of Minorities and Indigenous Peoples in International Law: A Comparative Temporal Analysis. **International Journal on Minority and Group Rights**, v.17, p.393-422, 2010.
- CHAPMAN, A. R.; CARBONETTI, B. Human Rights Protection for Vulnerable and Disadvantaged Groups: The Contributions of the UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. **Human Rights Quarterly**, 33(3), p.682-732, August, 2011.
- DE BECO, G. Article 33(2) of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Another Role for National Human Rights Institutions? **Netherlands Quarterly of Human Rights**, v.29 (1), p.84-106, 2011.
- GOODMAN, R.; JINKS, D. How to influence states: socialization and international human rights law. **Duke Law Journal**, v.54, p. 621-703, 2004.
- HARPUR, P. Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **Disability & Society**, v.27(1), p.1-14, 2012.
- HREA. Human Rights Education Associates. Study Guide: Sexual Orientation and Human Rights' (University of Minnesota, Human Rights Library). Available: <<http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/studyguides/sexualorientation.html>>. Accessed 18 may. 2016.
- KANTER, A. S. The Promise and Challenge of The United Nations Convention on The Rights Of Persons with Disabilities. **Syracuse Journal of International Law & Commerce**, V.34, p.287ss, 2007.
- LAWSON, A. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: New Era or False Dawn? **Syracuse Journal of International Law and Commerce**, v.34(2), p.563ss, 2007.

- _____. Disabled People and Access to Justice: From Disablement to Enablement? *In*: BLANCK, P.; FLYNN, E.; QUINN, G. (Eds) **Disability Law**. London: Routledge, 2017, p.88-104.
- LEE, Y. Expanding Human Rights to Persons with Disabilities: Laying The Groundwork for a Twenty-First Century Movement. **Pacific Rim Law & Policy Journal**, v.18, p. 283ss, 2009.
- OHCHR. Thematic study on the structure and role of national mechanisms for the implementation and monitoring of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. UN Doc. A/HRC/13/29, 22 December 2009.
- QUINN, G.; DEGENER, T. Expanding the System: The Debate about a Disability-Specific Convention. *In*: QUINN, G.; DEGENER, T. (Eds). **Human Rights and Disability - the current use and future potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability**. NY: UN, 2002.
- REICHERT, E. **Understanding Human Rights: an Exercise Book**. NY: Sage Publications, 2006.
- RYAN, S. UN Convention for the Rights of Older Persons (Older Women's Network Event, 20 August 2014). Available: <<https://www.humanrights.gov.au/news/speeches/un-convention-rights-older-persons>>. Accessed 18 may. 2016.
- THE HUMAN RIGHTS PROTECTION OF VULNERABLE GROUPS. Available: <<http://www.humanrights.is/en/human-rights-education-project/human-rights-concepts-ideas-and-fora/the-human-rights-protection-of-vulnerable-groups>>. Accessed 08 may. 2016.
- UN. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available: <https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsg_no=IV15&chapter=4&lang=en>. Accessed 14 may. 2016.
- WHO. Disability and Health (Fact sheet N°352, Reviewed December 2015). Available: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>>. Accessed 11 may. 2016.

O direito à acessibilidade dos usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN

*Cintia Sousa de Freitas*¹

*Diana Maria Cavalcante de Sá*²

*Gercyvane Carvalho de Aquino*³

*Raul Moisés Henrique Rêgo*⁴

Introdução

O termo acessibilidade remete à condição de alcançar, conseguir ou possuir algo. Mais especificamente, está relacionado ao direito de ir e vir de todas as pessoas, isto é, o direito básico garantido a todos os cidadãos, e que, atualmente, tem recebido maior atenção em todo o mundo. No contexto desta pesquisa, a acessibilidade significa permitir que todos desfrutem de todos os espaços e serviços que a sociedade oferece, independentemente da capacidade física de cada um.

Sendo assim, o presente trabalho trata de analisar o direito à acessibilidade das pessoas com deficiência física que necessitam de cadeira de rodas para se locomover, doravante chamadas de usuários de cadeira de rodas, observando as dificuldades encontradas por elas para acessarem

¹ Professora de Direito da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte; Doutoranda em Direito da Universidade de São Paulo; freitass.cintia@gmail.com

² Professora de Direito da Faculdade Evolução Alto Oeste Potiguar; Mestre em Letras pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte; dianacavalcante_@hotmail.com

³ Graduada em Direito pela Faculdade Evolução Alto Oeste Potiguar; Bacharel em História pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte; vaninha.aquino@hotmail.com

⁴ Graduando em Direito pela Faculdade Evolução Alto Oeste Potiguar; raulmhr@msn.com

os espaços públicos e privados de uso coletivo no Município de Pau dos Ferros-RN, cuja população é estimada em 30.183 pessoas, segundo informações do IBGE, em 2018.

Importante ressaltar que a presente análise se mostra pertinente, tendo em vista que a realidade discutida neste artigo é a mesma de inúmeros municípios brasileiros.

Busca-se, assim, examinar se os direitos dos usuários de cadeira de rodas estão sendo garantidos na esfera municipal, conforme estabelecido pela legislação pertinente, bem como compreender as limitações e os problemas enfrentados por esses sujeitos no município em questão. Logo, a problemática concentra-se em três perguntas: existe acessibilidade para os usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN? Os espaços públicos e privados de uso coletivo possuem condições de acesso a todos os cidadãos? Quais as possíveis barreiras que os usuários de cadeira de rodas encontram para usufruir dos locais no município?

Ademais, este trabalho apresenta um levantamento das ações civis públicas propostas pelo Ministério Público no que diz respeito à mobilidade e acessibilidade dos usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN.

1. Evolução histórica e conceitual do direito à acessibilidade

Para compreender o direito à acessibilidade, é necessário buscar na evolução do seu conceito as relações histórico-políticas e sociais que o fundamentam inicialmente, como o respeito à dignidade da pessoa humana.

Silva (1987) relata que indícios arqueológicos apontam diversas patologias tidas como incapacitantes, consideradas comuns nos períodos remotos, ocasião em que a prática de extermínio era uma forma de solução para o problema de crianças e adultos com deficiências físicas ou mentais (deficiências congênitas ou originárias de lesões e impactos de lutas).

Primitivamente, essas incapacidades, em sua maioria, eram vistas como uma forma de os deuses castigarem suas desobediências.

Gradualmente, o homem abandonou a visão do mundo centrada na natureza divina para uma visão baseada em fatos mais observáveis, tirando a compreensão das crenças tradicionais para outra baseada nos critérios racionais, uma passagem que acarretou um “processo civilizador” (ELIAS, 1994, p. 245) e trouxe profundas mudanças no modo de agir e pensar.

O que se percebe é que, apesar da exaltação de divindades, de haver autoridades, artistas e estudiosos que possuíssem alguma deficiência, a mudança no pensamento sobre a percepção de respeito à dignidade da pessoa humana somente veio a se expressar com o advento do Cristianismo, no período denominado Império Bizantino, entre o fim do Império Romano e a Idade Média. Silva (1987, p. 128) discute que o Direito Penal Bizantino previa penas e castigos para atitudes que promovessem a *perversão do senso moral*, sobretudo da crueldade com seres humanos, sendo construídos abrigos e outros refúgios para doentes e as pessoas com deficiência.

A realidade do Brasil, no que diz respeito ao seu sistema social de produção, herdou as tradições da Europa, tanto na utilização de pessoas escravizadas para a execução de atividades essenciais à manutenção da economia, principalmente, a atividade açucareira e a mineração, como na sua percepção do corpo enquanto instrumento a ser aproveitado na força de trabalho necessária à colonização (FIGUEIRA, 2008).

Jean de Léry, em sua obra *Viagem à Terra do Brasil*, publicado originalmente na França, em 1578, sob o título *Histoire d'un voyage fait en la terre du Brésil*, relata que os índios brasileiros “(...) não são maiores nem mais gordos do que os europeus; são, porém mais fortes, mais robustos, mais entroncados, mais bem dispostos e menos sujeitos a moléstias, havendo entre eles muito poucos coxos, disformes, aleijados ou doentios” (LÉRY, 1961, p. 91). Essa ideia de ausência de deformidade física como principal associação ao organismo saudável é uma das primeiras

representações da percepção de deficiência em praticamente todas as sociedades.

Portanto, cabe destacar que a presença de pessoas com deficiência não é uma condição recente, mas que provém de um fato histórico da civilização humana, seja por sequelas de guerra, fome, genética, ou doenças, desde o início das civilizações.

2. Conceitos gerais sobre deficiência

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), promulgada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em 1948, antecedeu todo e qualquer movimento em defesa dos direitos da pessoa com deficiência, já que foi o primeiro ato após a 2ª Guerra Mundial em defesa dos cidadãos, sendo de enorme relevância internacional, com vista a promover a elevação dos níveis de vida, o pleno emprego e condições de progresso e desenvolvimento econômico e social.

Desde então, os direitos das pessoas com deficiência têm sido uma prioridade na agenda das ONU. Consoante Lafer (2020), a DUDH “é o primeiro texto de alcance internacional que trata de maneira mais abrangente da importância dos direitos humanos. É um marco na afirmação histórica da plataforma emancipatória do ser humano representada pela promoção desses direitos (...)”

Diniz, Barbosa e Santos (2009) avaliam que as demandas das pessoas com deficiência foram reconhecidas apenas recentemente como uma questão de direitos humanos, sendo que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, assinada em Nova Iorque, em março de 2007, também conhecida como Convenção de Nova Iorque, é um divisor de águas neste movimento, pois instituiu um marco na compreensão da deficiência, reconhecendo-a principalmente como a restrição imposta pelas barreiras sociais à participação plena em sociedade. Por intermédio do Decreto nº 6.949/2009, a referida Convenção foi promulgada no Brasil.

Importante ressaltar que foi com base na referida Convenção de Nova Iorque que surgiu a importante Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei nº 13.146/2015, que, conforme seu art. 1º, é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”. A referida Lei realizou significativas alterações em diversas normas vigentes, como, por exemplo, os arts. 3º e 4º do Código Civil de 2002, que tratam da capacidade civil absoluta e relativa, respectivamente.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) classifica deficiências como "problemas nas funções ou nas estruturas do corpo com um desvio importante ou perda" (OMS, 2003, p. 21) e complementa como se tratando de um conceito bastante abrangente e relacionado à variedade nas habilidades corporais que impõe certas restrições.

Ademais, Brandão (2013, p. 24) conceitua que o termo deficiência é a “limitação física, sensorial ou mental, que gera dificuldades, até mesmo na execução de coisas simples do cotidiano. Já a incapacidade é definida como redução de condições hábeis de integração social”.

Nesta perspectiva, percebe-se que o desenvolvimento destes dispositivos legais trouxeram a importância dos direitos humanos, das liberdades fundamentais e dos princípios da paz, da dignidade e do valor da pessoa humana e da justiça social, proclamando a necessidade de proteger os direitos e de garantir o bem-estar e a reabilitação das pessoas com deficiência, tendo presente a necessidade de prevenir e de ajudar estas pessoas a desenvolverem suas potencialidades nas mais variadas áreas de atividade e de promover a sua inclusão na vida habitual.

3. A garantia à acessibilidade na legislação brasileira

A Associação Brasileira de Normas Técnicas, por meio da NBR 9050, define acessibilidade como:

Possibilidade e condição de alcance, percepção e entendimento para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privado de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida. (ABNT, 2015, p. 2)

Destarte, compreende-se que a acessibilidade se relaciona intimamente com a oportunidade de inclusão das pessoas com algum tipo de limitação na sociedade. Assim, não se trata apenas de disponibilizar condições de acesso, mas, principalmente, de percepção da capacidade de ação, no que diz respeito à autonomia do sujeito na sua convivência em sociedade.

A Constituição Federal de 1988 (CR/88), em seu art. 5º, *caput*, traz a igualdade de condições e direitos, nestes termos: “Art. 5º: Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]”.

A igualdade de direitos é, portanto, garantida constitucionalmente e deve ser assegurada por todo o ordenamento jurídico. Ademais, a CR/88, em seu art. 227, §1º, inciso II, e §2º, estabelece que é responsabilidade do Estado promover:

Art. 227, §1º: [...]

II – Criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos.

§ 2º: A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência.

Nesta perspectiva, a Lei nº 7.853/89 dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social e dá outras providências, conforme a seguir:

Art. 1º: Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiências, e sua efetiva integração social, nos termos desta Lei.

§ 1º: Na aplicação e interpretação desta Lei, serão considerados os valores básicos da igualdade de tratamento e oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar, e outros, indicados na Constituição ou justificados pelos princípios gerais de direito.

§ 2º: As normas desta Lei visam garantir às pessoas portadoras de deficiência as ações governamentais necessárias ao seu cumprimento e das demais disposições constitucionais e legais que lhes concernem, afastadas as discriminações e os preconceitos de qualquer espécie, e entendida a matéria como obrigação nacional a cargo do Poder Público e da sociedade.

Assim, percebe-se que o tratamento diferenciado e prioritário às pessoas com deficiência não diz respeito ao oferecimento de privilégios, mas à garantia de igualdade de acesso aos serviços públicos e espaços coletivos, de modo a assegurar a integridade das suas funções, conforme definido no texto constitucional.

Ressalta-se, ainda, o enfoque dado à obrigação de oferecer acessibilidade às pessoas com deficiência, sobretudo nos serviços de educação e saúde, com o destaque para edificações e vias públicas, de modo a remover obstáculos e permitir o livre acesso de todos.

A legislação brasileira prevê, ainda, que o atendimento deverá ser prioritário, conforme a Lei nº 10.048/2000, que diz respeito ao tratamento diferenciado e serviços individualizados que assegurem atendimento imediato às pessoas com deficiência. Esta norma destaca, também, a obrigatoriedade de reserva de assentos em transportes coletivos com condições adaptadas às pessoas com deficiência, bem como adaptações destinadas a facilitar o acesso e uso dos logradouros e sanitários públicos, bem como os edifícios de uso coletivo, pelas pessoas com deficiência

A definição de normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida veio com a Lei nº 10.098/2000, alterada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, estabelecendo regras para a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação. O art. 2º do Estatuto traz a definição destes conceitos, conforme a seguir:

I - acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;

II - barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em:

a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;

b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados;

c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;

d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;

III - pessoa com deficiência: aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas;

IV - Pessoa com mobilidade reduzida: aquela que tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentação, permanente ou temporária, gerando redução efetiva da mobilidade, da flexibilidade, da coordenação motora ou da percepção, incluindo idoso, gestante, lactante, pessoa com criança de colo e obeso;

[...]

VI - Elemento de urbanização: quaisquer componentes de obras de urbanização, tais como os referentes a pavimentação, saneamento, encanamento para esgotos, distribuição de energia elétrica e de gás, iluminação pública, serviços de comunicação, abastecimento e distribuição de água, paisagismo e os que materializam as indicações do planejamento urbanístico;

VII - mobiliário urbano: conjunto de objetos existentes nas vias e nos espaços públicos, superpostos ou adicionados aos elementos de urbanização ou de edificação, de forma que sua modificação ou seu traslado não provoque alterações substanciais nesses elementos, tais como semáforos, postes de sinalização e similares, terminais e pontos de acesso coletivo às telecomunicações, fontes de água, lixeiras, toldos, marquises, bancos, quiosques e quaisquer outros de natureza análoga; (grifo nosso).

Destarte, o compromisso em garantir a igualdade de tratamento, estabelecido desde a Carta Magna, se estende a todos os entes da Federação, devendo as políticas públicas ser pautadas nos princípios de inclusão e bem-estar social, de modo a garantir a efetividade dos direitos básicos dos indivíduos.

Neste sentido, o Decreto nº 5.296/2004 regulamenta as Leis Federais nº 10.048/2000 e 10.098/2000, discriminando que o atendimento prioritário compreende tratamento diferenciado e atendimento imediato, sendo que o art. 6º aponta que:

§ 1º O tratamento diferenciado inclui, dentre outros:

I - assentos de uso preferencial sinalizados, espaços e instalações acessíveis;
II - mobiliário de recepção e atendimento obrigatoriamente adaptado à altura e à condição física de pessoas em cadeira de rodas, conforme estabelecido nas normas técnicas de acessibilidade da ABNT;

[...]

V - disponibilidade de área especial para embarque e desembarque de pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida;

Todas essas orientações são essenciais para a concretização das condições gerais da acessibilidade, descritas também na mesma norma, conforme art. 8º, o qual considera a diferenciação entre as edificações:

VI - edificações de uso público: aquelas administradas por entidades da administração pública, direta e indireta, ou por empresas prestadoras de serviços públicos e destinadas ao público em geral;

VII - edificações de uso coletivo: aquelas destinadas às atividades de natureza comercial, hoteleira, cultural, esportiva, financeira, turística, recreativa, social, religiosa, educacional, industrial e de saúde, inclusive as edificações de prestação de serviços de atividades da mesma natureza;

VIII - edificações de uso privado: aquelas destinadas à habitação, que podem ser classificadas como unifamiliar ou multifamiliar;

É necessário, portanto, considerar que a responsabilidade do Estado sobre a acessibilidade não se resume apenas em garantir espaços públicos acessíveis a todos os indivíduos, mas, sobretudo, em regulamentar a ocupação e o acesso aos espaços de uso coletivo, bem como promover condições para a existência de espaços de uso privado que possam atender às necessidades das pessoas com deficiência, sem ferir a integridade dos seus direitos fundamentais.

Partindo desse contexto geral, é necessário aprofundar a análise a partir da legislação municipal, no que diz respeito à ratificação das proposições legais nacionalmente estabelecidas e nas quais os direitos das pessoas com deficiência são reconhecidos. Portanto, a seguir, será tratada a legislação municipal aplicável ao tema, partindo-se de um contexto histórico e cronológico, até a atualidade.

4. Análise sobre a acessibilidade no município de Pau dos Ferros/RN

4.1 Aspectos sobre a legislação municipal

Antes de adentrar nos pormenores da legislação municipal em relação à acessibilidade dos usuários de cadeira de rodas, é importante ressaltar que Pau dos Ferros/RN, município alvo do presente estudo, é considerada uma cidade polo comercial, de produtos e serviços, atendendo às demandas das cidades circunvizinhas. Segundo o último Censo de 2010,

a cidade contava com 27.145 habitantes⁵, mas conforme estudo mais recente do IBGE, em 2018⁶, estima-se que a cidade possui 30.183 habitantes. No entanto, a população flutuante, que circula diariamente na cidade, é cerca de 60.000 pessoas, consoante informado pela Prefeitura do Município de Pau dos Ferros (informação verbal)⁷. É válido ressaltar que este número é composto por habitantes de cerca de 30 (trinta) municípios circunvizinhos que frequentam o município por motivos de trabalho, estudo ou para usufruírem os produtos e serviços disponibilizados no comércio local.

No âmbito legal do município de Pau dos Ferros/RN, a Lei nº 311/72 institui o Código de Postura do Município, o qual descreve que toda ação ou omissão contrária às disposições constantes no referido Código ou de outras Leis, Decretos, Resoluções ou Atos baixados pelo Governo Municipal no uso de seu Poder de Polícia se constitui em infração, passível de penalidades. A referida Lei já trazia indícios de uma preocupação com o acesso dos cidadãos aos espaços e vias públicas, conforme compreendido nos arts. 87 e 92 a seguir:

Art. 87: É proibido embarçar ou impedir, por qualquer meio o livre trânsito de pedestres ou veículo nas ruas, praças, passeios, estradas e caminhos públicos, exceto para efeito de obras públicas ou quando exigências policiais o determinarem.

Art. 92: É proibido embarçar o trânsito ou molestar os pedestres por meios tais como:

- I - Conduzir, pelos passeios, volumes de grande porte;
- II - Conduzir pelos passeios veículos de qualquer espécie;
- III - Patinar, a não ser nos logradouros a isto destinados;
- IV - Amarrar animais em postes, árvores grandes ou portas;
- V - Conduzir ou conservar animais sobre os passeios ou jardins.

⁵ IBGE, 2010.

⁶ Idem, 2018.

⁷ Informação fornecida pelos Secretários Municipais Nildemarcio Bezerra e Rodrigo Araújo de Andrade, em consulta realizada via telefone, em 02 de maio de 2020.

Parágrafo Único - Excetuam-se ao disposto do item II deste artigo, carrinho de crianças ou paralíticos e em ruas de pequeno movimento triciclos de uso infantil.

A Lei Orgânica do Município de Pau dos Ferros, de 2 de abril de 1990, afirma que é de competência administrativa comum do Município, União e Estado, o exercício das medidas necessárias ao cuidado da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência, devendo a Administração Pública, direta e indireta de qualquer dos poderes do município, obedecer os princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência, reservando um percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas “portadoras de deficiência” (consoante indicado na próxima Lei) e definir os critérios de sua admissão.

A Lei nº 670/93 regulamentou critérios prioritários para a admissão de pessoas com deficiência físicas no serviço público municipal, determinando que 5% das vagas disponíveis de cargos e empregos públicos sejam reservadas aos “deficientes físicos”, conforme termo da própria Lei, não havendo nenhuma menção específica às pessoas com deficiência sensorial. Esse dispositivo determina, ainda, que a remuneração seja compatível com as funções e que sejam respeitados todos os direitos trabalhistas, sendo o desrespeito à lei pelos gestores públicos considerada improbidade administrativa e sujeita a sanções, na forma da lei.

Neste sentido, outras normas vieram a complementar os dispositivos da Lei Orgânica, como a Lei nº 662/93, que dispõe sobre a eliminação de barreiras arquitetônicas para as pessoas com deficiência aos locais de fluxo de pedestres e edifícios de uso público.

Ademais, a Lei nº 730/97 estabeleceu o atendimento especial às pessoas com deficiência pelos estabelecimentos bancários, hospitais, supermercados e outros centros de atendimento ao público, com previsão legal de penalidade (multa) para os casos de desobediência e/ou

reincidência aos termos da legislação, independente de fila, como trata o art. 1º da referida Lei.

Posteriormente, por meio da Lei nº 1.475/14, tornou-se obrigatória a oferta de cadeiras de rodas pelos bancos e repartições públicas, de modo a permitir o acesso às pessoas com deficiência, com limitações ou dificuldade de locomoção, seja ela temporária ou permanente.

Por fim, em 2017, o município sancionou a Lei nº 1.613/17 que trata sobre a instalação de banheiros químicos adaptados para pessoas com deficiência, nos eventos de qualquer natureza realizados no município de Pau dos Ferros/RN.

Percebe-se que o município em estudo possui diversas normas que tratam a respeito da acessibilidade para usuários de cadeira de rodas. No entanto, o presente artigo busca compreender como se dá a aplicação destas normas para se alcançar a efetivação destes direitos.

4.2 A atuação do Ministério Público estadual no município

O Anexo I do Estatuto do Ministério Público Estadual, instituído pela Lei Complementar nº 141/1996, estabelece no Quadro Geral do Ministério Público três Promotorias de Justiça na Comarca de Pau dos Ferros, com nível de terceira instância, sendo competência da 2ª Promotoria de Justiça (2ª PmJ) a defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

No caso específico do município de Pau dos Ferros, o Ministério Público Estadual, por meio da 2ª PmJ, tem desempenhado um trabalho de fiscalização e cobrança do cumprimento dos direitos das pessoas com deficiência. Por meio de requerimento e visita pessoal ao órgão, foram disponibilizadas informações específicas, sendo identificadas que estão em andamento 06 (seis) Ações Cíveis Públicas, até novembro de 2018, pertinentes ao presente estudo, conforme observa-se no Quadro 01:

Quadro 01 – Ações Cíveis Públicas Ajuizadas

	Nº DO PROCESSO	DATA DA INSTAURAÇÃO	PARTE RÉ	OBJETO
1	010058-70.2014.8.20.0108	13/03/2014	Estado do RN	Averiguar possível existência de barreira arquitetônica que impossibilite o acesso de usuários de cadeira de rodas no âmbito das escolas estaduais no Município de Pau dos Ferros/RN.
2	0101870-8.2014.8.20.0108	22/07/2014	Município de Pau dos Ferros-RN	Apurar irregularidades arquitetônicas em desacordo com às normas de acessibilidade nas Escolas Municipais de Pau dos Ferros-RN
3	0101856-54.2014.8.20.0108	22/07/2014	Município de Pau dos Ferros-RN	Apurar irregularidades arquitetônicas em desacordo com às normas de acessibilidade nas praças públicas de Pau dos Ferros-RN
4	0101863-46.2014.8.20.0108	22/07/2014	Município de Pau dos Ferros-RN	Apurar irregularidades arquitetônicas em desacordo com às normas de acessibilidade na Sede do Poder Executivo de Pau dos Ferros-RN
5	0102722-28.2015.8.20.0108	28/10/2015	UERN- Campus Avançado Professora Maria Elisa de Albuquerque Maia (CAMEAM)	Apurar a falta de acessibilidade no Campus Avançado Professora Maria Elisa de Albuquerque Maia (CAMEAM), da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), situado no município de Pau dos Ferros.
6	0101099-55.2017.8.20.0108	10/05/2017	CÂMARA MUNICIPAL DE PAU DOS FERROS	Apurar a falta de acessibilidade na Sede do Poder Legislativo do município de Pau dos Ferros/RN

Fonte: Arquivo da 2ª PmJ (2018)

Nesse sentido, as ações estão voltadas, prioritariamente, para a investigação das barreiras arquitetônicas e urbanísticas que dificultam o livre acesso de todas as pessoas em iguais condições aos espaços públicos, principalmente nos órgãos do governo, que abrangem uma grande variedade de serviços essenciais à população.

Além dessas iniciativas, a 2ªPmJ atuou ainda em dois pontos importantes para os direitos das pessoas com deficiência, que merecem destaque: por meio do IC 05/2005, em que foi firmado um Termo de Ajustamento de Conduta (TAC) para observância e cumprimento da Norma, nas construções; e, no Processo Preparatório 06.2018.00001482-

o, editou-se a Recomendação 0001/2018 para cumprimento das mesmas normas nas festas, especialmente no evento “FINECAP 2018”⁸, de modo a garantir o acesso a todos usuários de cadeira de rodas.

Como se percebe, a atuação do Ministério Público Estadual tem sido constante e importante, tendo em vista a necessidade de prover condições de acessibilidade para uso igualitário dos espaços de uso público disponíveis. Feitas as considerações necessárias para o embasamento teórico deste estudo, a seguir será delineada a metodologia utilizada para o alcance dos objetivos propostos inicialmente.

Quanto às condições de locomoção, percebeu-se uma ausência de padronização em calçadas, rampas e acessos em geral. Dessa forma, a seguir serão apresentados estes dados de forma mais detalhada e ilustradas as situações com registros fotográficos feitos no decorrer pesquisa.

4.3. Resultados e Discussão

4.3.1. aspectos metodológicos

O presente estudo foi desenvolvido considerando-se o método indutivo. Desse modo, a partir das constatações iniciais percebidas na realidade, trabalhou-se com uma amostragem e, em seguida, a verificação das informações para posterior análise. Como enfoque metodológico, utilizou-se a abordagem qualitativa e quantitativa.

Utilizaram-se das técnicas de investigação teórica e empírica. Na fase teórica, foram abordadas as técnicas normativas por meio de um estudo normativo-jurídico do fenômeno (levantamento bibliográfico e análise documental), como demonstrado alhures no presente artigo. Já na fase empírica (prática), realizou-se a técnica de entrevista e registros fotográficos *in loco*, que corrobora a fala dos entrevistados.

⁸ Feira Intermunicipal de Educação, Cultura, Turismo e Negócios do Alto Oeste Potiguar (FINECAP): evento realizado anualmente, na programação alusiva à festa de emancipação política do município.

Destarte, na primeira fase, foram definidos os objetivos do levantamento (problema e objetivos da pesquisa) e, na fase posterior, estão compreendidas as outras etapas: definição e identificação da população, por meio de visita a instituições; métodos de medida (plano de metodologia da pesquisa); técnicas de amostragem e tamanho da amostra (criação de critérios e seleção de participantes); organização no campo de trabalho (pesquisa de campo realizada com os usuários de cadeira de rodas); e, por fim, a compilação, organização e análise dos dados que compõem a fase final da pesquisa.

Através de visita *in loco* a Unidades Básicas de Saúde (UBS), foi possível identificar, com o auxílio da equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), a quantidade exata de pessoas que poderiam compor a pesquisa. Identificou-se, inicialmente, a existência de 78 (setenta e oito) usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN. A partir deste quantitativo e, com o auxílio do NASF, foi possível definir critérios de amostragem, bem como os usuários de cadeira de rodas que seriam indicados para participarem da pesquisa.

Definiu-se como amostra satisfatória entrevistar 10 (dez) pessoas, com base em critérios específicos, por conveniência da pesquisa, de modo que os resultados pudessem chegar mais próximo dos objetivos desejados. Para inclusão das pessoas na amostra, foram considerados os seguintes critérios: não possuir nenhum parentesco com os envolvidos na pesquisa (de modo a garantir o distanciamento necessário); residir na zona urbana (tendo em vista o foco da pesquisa); possuir mínima coordenação motora (ou seja, foram excluídas as pessoas acamadas); ser dotado de discernimento (para consentir em responder à pesquisa); e necessitar de maior mobilidade no cotidiano (por conhecer as condições dos espaços que são alvo da pesquisa).

No caso específico deste estudo, a entrevista com os participantes foi feita por meio de formulário estruturado, os quais foram selecionados a partir de uma amostra específica. Neste sentido, a população deste estudo compreende todas as pessoas residentes no município de Pau dos

Ferros/RN que fazem uso de cadeira de rodas para se deslocarem nos espaços públicos, bem como nos espaços privados de uso coletivo.

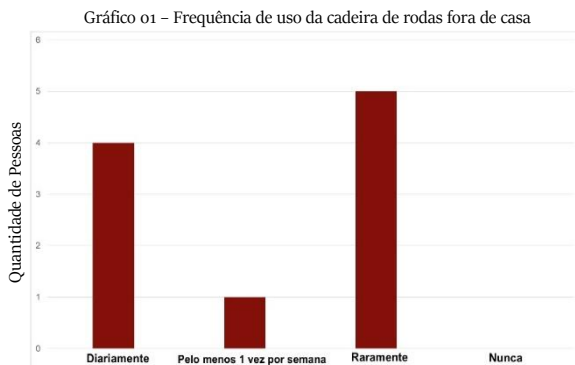
Nos quatro primeiros questionamentos (Parte 1), investigou-se sobre as características pessoais do participante: necessidade de uso da cadeira de rodas (se a deficiência é congênita ou adquirida); tempo de uso da cadeira de rodas (em anos); se necessita de ajuda para locomoção; e a frequência de uso da cadeira de rodas fora de casa. Na Parte 2 (as outras sete questões), foram investigados os aspectos referentes à disponibilidade de espaços acessíveis e dificuldades encontradas, sendo que a última pergunta era livre, aberta para sugestões de melhorias na acessibilidade no município.

4.3.2. Percepção dos usuários de cadeira de rodas

Após a coleta dos dados, a tabulação das respostas passou a ser feita por meio de planilha eletrônica, com auxílio do *software Excel 2013*. As respostas foram transformadas em tabelas e, em seguida, convertidas em gráficos, que se encontram apresentados a seguir, na ordem que aparecem as perguntas no formulário para a entrevista dos usuários de cadeira de rodas.

Esses dados, junto com as informações complementares colhidas no momento da entrevista, permitem identificar que essas pessoas possuem condições de deficiência permanente e irreversível, nos termos das definições instituídas pelo Decreto nº 3.298/1999 (Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência).

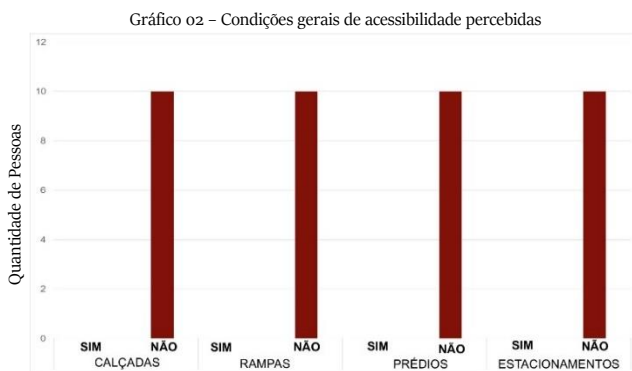
No que diz respeito à primeira parte da pesquisa, investigou-se sobre a regularidade que os usuários de cadeira de rodas utilizam a cadeira de rodas fora de casa, de maneira que os dados estão apresentados no Gráfico 01, a seguir:



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Os dados revelam que metade das pessoas pesquisadas realizam com mais frequência atividades externas à sua residência, necessitando, assim, de condições de acessibilidade nos espaços que utilizam. E, além disso, apesar de a necessidade ser menor para a outra metade dos entrevistados, não anula a obrigatoriedade de existirem espaços acessíveis na cidade.

Finalizada a primeira análise sobre as necessidades gerais dos usuários de cadeira de rodas, passou-se a avaliar quais condições são oferecidas nos espaços públicos e privados de uso coletivo no município de Pau dos Ferros, no que diz respeito, principalmente, às barreiras urbanísticas e arquitetônicas, à existência de elementos de urbanização e mobiliário urbano que possam facilitar (ou dificultar) a acessibilidade, além das barreiras atitudinais percebidas por meio das relações em sociedade. As informações constam no Gráfico 02:



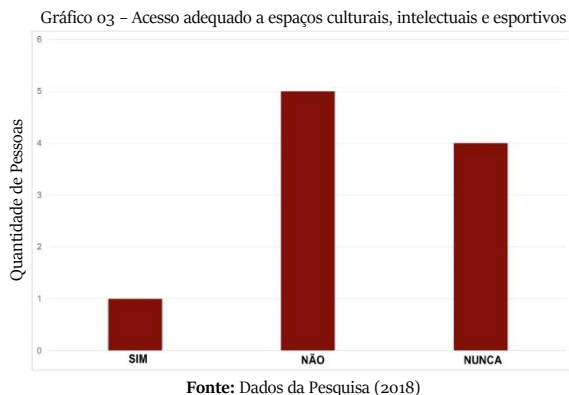
Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

As respostas foram unânimes em informar que não percebem adequações quanto às condições de locomoção nesses espaços em virtude da ausência de padronização em calçadas, rampas, acessos a prédios e estacionamentos sinalizados. Ou seja, todos os participantes responderam que as calçadas não possuem condições adequadas para que se possa trafegar sem dificuldade. Identificou-se uma falta de padronização, sendo que, mesmo algumas que possuem rampas acessíveis, acabam atrapalhando o deslocamento contínuo.

O que se percebe, ainda, é a ausência de fiscalização por parte do poder público, em desacordo com as orientações da Lei n.º 10.257/2001 (Estatuto da Cidade) e as regulamentações dispostas na Lei n.º 12.587/2012 (Lei de Diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana), sobretudo no que diz respeito à garantia de acesso à pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida.

Identificou-se ainda, durante visita realizada aos órgãos públicos municipais (Secretaria de Meio Ambiente e Secretaria de Infraestrutura) que a competência pertinente a promover ações ligadas à engenharia de tráfego é desta última, havendo um órgão administrativo criado e vinculado à mesma, conforme Lei Complementar n.º 06/2013, de 22 de julho de 2013, mas que não está ativo.

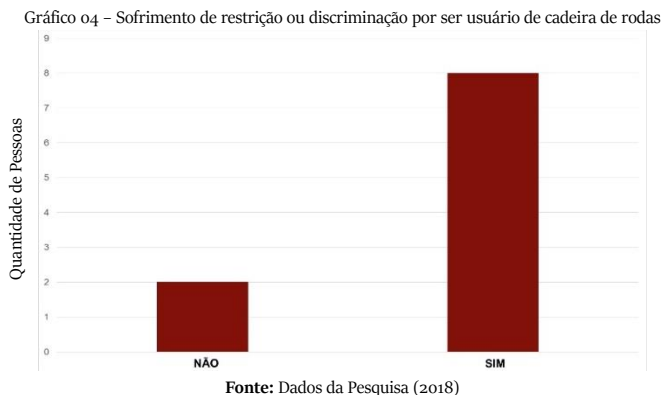
Questionou-se ainda aos participantes da pesquisa sobre a existência de acessos adequados aos locais nos quais são oferecidos serviços ou eventos culturais, intelectuais e esportivos, tais como: auditório, ginásio de esporte, estádio, biblioteca, etc. As respostas obtidas estão representadas a seguir no Gráfico 03:



Como se infere do gráfico acima, somente 1 (um) dos participantes disse existir acessibilidade nesses locais, 5 (cinco) afirmaram que não existe, e 4 (quatro) disseram que existe em algumas localidades.

Percebe-se, assim, a dificuldade imposta pela falta de padrões, a desobediência às normas de acessibilidade nas construções e a inobservância das regras para a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, estabelecidas na Lei n.º 10.098/2000, principalmente com a nova redação dada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que classifica a acessibilidade como a possibilidade e condição de alcance para utilização com segurança e autonomia a esses espaços.

Além dessas barreiras físicas, investigou-se também sobre a existência de barreiras atitudinais que, conforme o referido Estatuto, compreendem as atitudes ou comportamentos que, de alguma forma, venham a impedir ou prejudicar a participação da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. Assim, os entrevistados foram questionados sobre possíveis preconceitos sofridos por serem usuários de cadeira de rodas. As respostas estão agrupadas no Gráfico 04, a seguir:



Percebe-se que apenas 2 (dois) dos participantes responderam que nunca passaram por nenhum tipo de restrição ou discriminação por serem usuários de cadeira de rodas. É notável pela fala dos participantes as condições discriminatórias que existem na sociedade. Apesar dos avanços e das garantias já conquistadas, a deficiência física ainda é motivo de limitação para muitas pessoas que, além das barreiras impostas pelos espaços, sofrem com as barreiras atitudinais causadas pelas próprias pessoas.

Por fim, foi dada a oportunidade de que os usuários de cadeira de rodas pudessem indicar sugestões de melhorias para a acessibilidade no município de Pau dos Ferros/RN, com base nas dificuldades relatadas na entrevista ou outras percebidas no cotidiano que a entrevista não tenha alcançado. Dos 10 (dez) participantes, 8 (oito) registraram suas sugestões e comentários.

Metade dos entrevistados identificou que os calçamentos são um dos maiores desafios enfrentados no dia a dia, devido à irregularidade das vias públicas e aos buracos existentes, que causam trepidação e até impossibilidade de locomoverem-se em virtude de tal situação. Além disso, 03 (três) dos participantes explanaram a pertinência da existência de locais acessíveis para os usuários de cadeira de rodas em uso público, tais como bares e restaurantes.

Destaca-se que essas situações registradas impossibilitam o pleno exercício dos direitos dos usuários de cadeira de rodas, sobretudo no acesso aos serviços de lazer e entretenimento, sendo elementos prejudiciais ao direito à igualdade de condições e ao acesso de todos os indivíduos aos serviços disponíveis na sociedade.

4.3.3. Registros fotográficos sobre a acessibilidade dos usuários de cadeira de rodas

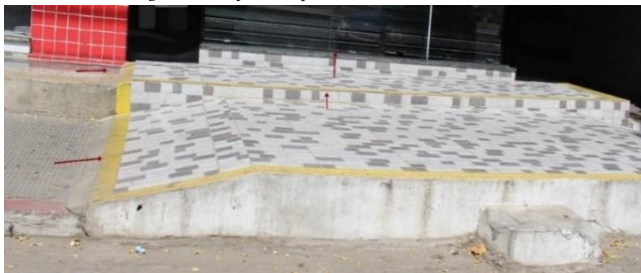
Os registros fotográficos realizados ao longo da pesquisa confirmam que os acessos aos usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN estão em desacordo com as orientações da Lei n.º 10.257/2001 (Estatuto da Cidade), as regulamentações dispostas na Lei n.º 12.587/2012 (Lei de Diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana), bem como a NBR 9050/2015, o que impede a acessibilidade do público-alvo desta pesquisa, conforme demonstrado a seguir:

Fotografia 01: Salão de beleza, localizado à Rua Manoel Alexandre



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Fotografia 02: Loja de roupas, localizada à Rua Pedro Velho



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Fotografia 03: Restaurante, localizado à Rua Getúlio Vargas



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Fotografia 04: Escola Municipal “Severino Bezerra”, localizado à Rua São João



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Fotografia 05: Agência do Banco do Brasil, localizada à Rua Independência (BR-405)



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Fotografia 06: UBS “Vereador João Queiroz de Sousa”, localizada à Rua Expedito Pinheiro



Fonte: Dados da Pesquisa (2018)

Observa-se a partir dos registros fotográficos a dificuldade imposta pela falta de padrões, a desobediência às normas de acessibilidade nas construções e a inobservância das regras para a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, estabelecidas na Lei nº 10.098/2000, principalmente com a nova redação dada pela Lei nº 13.146 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que classifica a acessibilidade como a possibilidade e condição de alcance para utilização com segurança e autonomia a esses espaços.

Considerações finais

Durante a realização desta pesquisa foram esclarecidas as questões norteadoras trabalhadas inicialmente quando de sua estruturação, no que diz respeito à falta de condições de acessibilidade nos mais variados espaços públicos e privados de uso coletivo no município de Pau dos Ferros/RN.

Identificou-se que, por ser um município importante para a região, existe uma grande demanda pelos serviços oferecidos e, conseqüentemente, um fluxo diário de pessoas das mais variadas condições de mobilidade, necessitando de espaços adequados para desfrutar desses serviços.

É perceptível, ainda, que no município de Pau dos Ferros/RN há falta de condições acessíveis para se locomover devido a uma série de obstáculos, como, por exemplo, rampas inadequadas, calçadas irregulares, entre outros; bem como há falta de fiscalização do poder público no sentido de cobrar desses particulares a adequação de suas calçadas, tendo em vista as más condições de acessibilidade oferecidas aos usuários de cadeira de rodas (encontrando-se em situação de irregularidade quanto às normas de acesso, principalmente em calçadas e vias públicas).

Reconhece-se que a atuação do Ministério Público Estadual tem sido de grande importância na fiscalização da garantia dos direitos dos usuários de cadeira de rodas, mas a atuação isolada e punitiva não tem sido

suficiente, pois o cenário atual necessita de envolvimento da sociedade e dos entes públicos e privados.

Quanto ao objetivo e principal motivação para realização deste estudo, percebeu-se que a legislação que garante os direitos às pessoas com deficiência, sobretudo aos usuários de cadeira de rodas, não tem sido respeitada em sua integridade, havendo inúmeros casos de barreiras que se constituem em um verdadeiro desrespeito à dignidade dos usuários de cadeira de rodas.

Como possíveis soluções para as inúmeras dificuldades que os usuários de cadeira de rodas enfrentam no seu dia a dia, entende-se que a aplicação das leis existentes é a forma mais eficiente de garantir os direitos dessas pessoas. Do mesmo modo, a atuação do Poder Público é decisiva para que esses direitos sejam respeitados, promovendo condições e fiscalizando a aplicação das leis.

Isso posto, compreendida a relevância de pesquisa desta natureza, indica-se a realização de outros estudos sobre a temática, visando fortalecer a discussão a partir dos dados aqui apresentados, no que diz respeito ao cumprimento da legislação e das regulamentações técnicas que dispõe sobre regras de acessibilidade a serem observadas.

Espera-se, portanto, que esta pesquisa possa contribuir com a discussão acerca da garantia dos direitos dos usuários de cadeira de rodas no município de Pau dos Ferros/RN, no sentido de alertar os entes públicos e privados para a efetivação e garantia de seu direito fundamental de ir e vir. Ademais, a discussão possui o intuito de demonstrar que as condições apresentadas no município em foco é a realidade de outras inúmeras cidades, de modo que os problemas e soluções apresentadas sirvam de inspiração para as demais localidades deste país.

Referências

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **ABNT NBR 9050**: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro, 2015.

BRANDÃO, Thiago Henrique. Acessibilidade legal do deficiente físico sob a tutela jurídica na sociedade da informação. **Revista Âmbito Jurídico**, São Paulo, fev. 2013. Disponível em: <<https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/acessibilidade-legal-do-deficiente-fisico-sob-a-tutela-juridica-na-sociedade-da-informacao/>>. Acesso em: 13 set. 2018.

BRASIL. **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 06 jul. 2020.

_____. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília: DOU de 21.12.1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm>. Acesso em: 23 jul. 2019.

_____. **Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: DOU de 26.8.2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 19 jul. 2019.

_____. **Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Brasília: DOU de 9.11.2000. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L10048.htm>. Acesso em: 13 jul. 2019.

_____. **Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília: DOU de 20.12.2000. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L10098.htm>. Acesso em: 10 jul. 2019.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: DOU de 7.7.2015.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 22 jul. 2019.

_____. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília: DOU de 25.10.1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7853.htm>. Acesso em: 10 jul. 2019.

_____. **Lei nº 10.257, de 10 de julho de 2001.** Regulamenta os arts. 182 e 183 da Constituição Federal, estabelece diretrizes gerais da política urbana e dá outras providências. Brasília: DOU de 11.7.2001 e retificado em 17.7.2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10257.htm>. Acesso em: 30 jun. 2019.

_____. **Lei nº 12.587, de 3 de janeiro de 2012.** Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana; revoga dispositivos dos Decretos-Leis nos 3.326, de 3 de junho de 1941, e 5.405, de 13 de abril de 1943, da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 10 de maio de 1943, e das Leis nos 5.917, de 10 de setembro de 1973, e 6.261, de 14 de novembro de 1975; e dá outras providências. Brasília: DOU de 4.1.2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12587.htm>. Acesso em: 23 jul. 2019.

_____. Presidência da República. Casa Civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília: 5 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 12 jul. 2019.

CIDADE-BRASIL. **Município de Pau dos ferros.** Disponível em: <https://www.cidade-brasil.com.br/municipio-pau-dos-ferros.html>. Acesso em: 20. jul. 2019.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lúvia; SANTOS, Wenderson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2018.

ELIAS, Norbert. **O processo civilizador.** Tradução Ruy Jungman. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1994.

FIGUEIRA, Emílio. **Caminhando em silêncio** - uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. São Paulo: Giz, 2008.

IBGE, 2018. **Município de Pau dos ferros**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rn/pau-dos-ferros/panorama>. Acesso em: 30 jun. 2019.

_____. Censo 2010. **Município de Pau dos ferros**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rn/pau-dos-ferros/panorama>. Acesso em: 20. Jun. 2019.

LAFER, Celso. **1948 Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 2020. Disponível em: <https://declaracao1948.com.br/declaracao-universal/historia-da-declaracao-por-celso-lafer/declaracao-universal-dos-direitos-humanos19481/?gclid=EAIaIQobChMIotW3yM_P6AIVj4eRChOD7QWnEAAYASAAEgKo6PD_BwEJ>. Acesso em 29 abr. 2020.

LÉRY, Jean de. **Viagem à terra do Brasil**. Tradução integral e notas de Sérgio Milliet. Rio de Janeiro: Bibliex, 1961.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE. **Controle Funcional dos Membros (on-line)**. Disponível em: <<http://www.mp.rn.gov.br/mapafuncional/default.asp?cod=2>>. Acesso em: 06 jul. 2019.

_____. **Lei Complementar nº 141, de 9 de fevereiro de 1996**. Dispõe sobre a Lei Orgânica e Estatuto do Ministério Público do Estado do Rio Grande do Norte. Disponível em: <http://www.mprn.mp.br/portal/inicio/servicos/legislacao/lei-organica> Acesso em: 14 jul. 2019.

ONU. Assembleia Geral das Nações Unidas. **Declaração Universal Dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <<https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=por>>. Acesso em: 05 jul 2019.

OMS. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EdUSP; 2003.

PAU DOS FERROS. **Lei nº 311/1972, de 03 de abril de 1972**. Institui o Código de Postura do Município de Pau dos Ferros/RN. Disponível em: https://paudosferros.rn.gov.br/arquivos/169/LEIS_311_1972_0000001.pdf Acesso em: 15 jul. 2019.

_____. **Lei nº 1.475/14, de 10 de dezembro de 2014.** Dispõe sobre a obrigatoriedade de Cadeiras de rodas nos Bancos e Repartições Públicas para o uso dos visitantes Portadores de Deficiência ou Limitações Físicas. Disponível em: <https://www.camarapaudosferros.rn.gov.br/arquivos/173/Leis_1475_2014_0000001.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019.

_____. **Lei nº 1.613/17, de 22 de dezembro de 2017.** Dispõe sobre a Instalação de Banheiros Químicos adaptados para pessoas com necessidades especiais, nos eventos de qualquer natureza realizados no Município. Disponível em: <https://www.camarapaudosferros.rn.gov.br/arquivos/385/Leis_1613_2017_0000001.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2019.

_____. **Lei nº 662/93, de 24 de novembro de 1993.** Dispõe sobre a eliminação de barreiras arquitetônicas para portadores de deficiência nos locais de fluxo de pedestres e edifícios de uso público. Disponível em: <https://www.camarapaudosferros.rn.gov.br/arquivos/977/Leis_662_1993_0000001.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2019.

_____. **Lei nº 670/93, de 30 de dezembro de 1993.** Regulamenta Critérios Prioritários para os Deficientes Físicos na Admissão de Servidores Públicos. Disponível em: <https://www.camarapaudosferros.rn.gov.br/arquivos/985/Leis_670_1993_0000001.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2019.

_____. **Lei nº 730/97, de 07 de julho de 1997.** Estabelece atendimento especial aos que tenham idade acima de 65 anos, às gestantes, aos deficientes físicos e aos doadores de sangue pelos estabelecimentos bancários, hospitais, supermercados e outros centros de atendimento ao público. Disponível em: <https://www.camarapaudosferros.rn.gov.br/arquivos/889/Leis_730_1997_0000001.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2019.

_____. **Lei Orgânica do Município de Pau dos Ferros.** Câmara Municipal de Pau dos Ferros, aos 02 de abril de 1990. Disponível em: <https://paudosferros.rn.gov.br/arquivos/170/LEIS_LO_1990_0000001.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2019.

RIO GRANDE DO NORTE. Constituição (2001). **Constituição do Estado do Rio Grande do Norte.** Natal, 03 de outubro de 1989. Edição Revista e Atualizada. Disponível em: <<http://www.mprn.mp.br/portal/inicio/servicos/legislacao/constituicao-estadual>>. Acesso em: 21 jul. 2019.

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: Cedas, 1987.

**Educação inclusiva:
reflexões sobre os aparatos legais que
garantem os direitos educacionais de
estudantes público-alvo da educação especial ¹**

Francisca Geny Lustosa ²

Rebeca Costa Gadelha da Silveira Lopes Ferreira ³

Introdução

O presente artigo disponibiliza uma compilação, sistematizada em ordem cronológica, das principais legislações, internacionais e nacionais, que se constituem como marcadores histórico-temporais da perspectiva da Educação Inclusiva, com vias ao atendimento à diversidade e a inclusão de estudantes com deficiência⁴ nos sistemas de ensino.

Tais legislações são base para estudos de caráter acadêmico-científico e, sobretudo, referenciais teórico-práticos de organização do trabalho docente nas instituições escolares em geral e, em particular, nas práticas pedagógicas em sala de aula, que se configuram estruturadas segundo um contexto de lutas e resistência das pessoas com deficiência em galgar seu

¹ Texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Ceará; Professora do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Ceará; franciscageny@yahoo.com.br

³ Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará; bekagadelhinha@hotmail.com

⁴ Estudantes que apresentam deficiência (física, intelectual ou sensorial), transtorno do espectro autista (TEA), altas habilidades/superdotação, que são também público-alvo do Atendimento Educacional Especializado (AEE), previsto e garantido em lei (Decreto Nº 6.571/08).

espaço como sujeitos de direitos e detentoras, em especial, do direito à educação, em igualdade de oportunidades, sem quaisquer discriminações ou distinção desproporcionais ou injustificadas.

Ainda, neste estudo, buscamos apresentar breve resgate histórico sobre as compreensões acerca das pessoas com deficiência e, por consequência, das formas de tratamento e dos serviços a elas destinados, articulando essas reflexões com as implicações relativas à inclusão escolar, analisadas sob a ótica internacional, assim como destacada a evolução normativa brasileira quanto ao reconhecimento e à proteção do direito à educação de pessoas com deficiência⁵.

Assinalamos que marcos legais constituem ricos campos de estudos, posto que por eles faz-se possível compreender aspectos históricos importantes, provenientes de mudanças sociais, tanto em nível global, como nacional. Além disso, a maioria das leis e normativas foi resultado de movimentos sociais e políticos protagonizados por pessoas com deficiência e seus familiares, no intuito de garantir direitos fundamentais, alterando o curso da história e possibilitando uma maior visibilidade e inserção social deste público.

Nosso intuito é, sobremaneira, colaborar para um ordenamento no que tange a sua importância para a difusão e fortalecimento da perspectiva do atendimento ao direito público-subjetivo desses sujeitos quanto à educação. Assim, quem sabe, abrir discussões para novos estudos e olhares acerca desta temática, entendendo que volver um olhar para o passado recente, é uma forma importante de vislumbrar como a construção presente se deu, com destaque para a importância que teve a legislação para a educação nesse percurso. Apesar de não pretendermos fazer tal exposição tão somente do ponto de vista jurídico ou normativo, e, muito menos, exaurir suas possibilidades de análise.

⁵ Ressaltamos que terminologia contemporânea é “pessoa com deficiência” e não “portadora” de deficiência, em conformidade com a Convenção Internacional da ONU e da Lei Brasileira de Inclusão. Nesse sentido, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, órgão responsável pelo acompanhamento da política nacional referente à inclusão da pessoa com deficiência nos diferentes setores da sociedade, publicou decreto determinando que “onde se lê *pessoas portadoras de deficiência*, leia-se *pessoas com deficiência*”. (Resolução nº 01 de 15 de outubro de 2010 alterando dispositivos da Resolução n. 35 de 6 de julho de 2005).

A trajetória histórica possui uma movimentação, produzindo e reproduzindo fatos continuamente. Com efeito, é imprescindível o estudo contínuo de elementos históricos, atentando, principalmente em relação ao tema proposto, para melhor compreensão da constituição normativa dos direitos das pessoas com deficiência, aqui contextualizado cronologicamente.

Os diplomas normativos, à sua maneira, foram essenciais para o reconhecimento dos direitos da pessoa com deficiência, e constituem, no conjunto de instrumentos, mecanismos ou ferramentas para que profissionais da área jurídica, em particular, possam entender a dinâmica de uma proteção legal, a circunstância de possuir direitos, podendo exigí-los juridicamente, além de contribuir para uma sociedade equânime. Ressaltamos que nossa intenção é tematizar o arcabouço normativo existente, apresentá-lo para propiciar uma fundamentação mais ampla sobre o universo normativo que legitima os direitos das pessoas com deficiência.

Para a realização deste estudo foi utilizada a coleta de dados em fontes bibliográficas e documentais, ordenados em uma cronologia com seus conteúdos e ganhos, que mostrou, ao longo do tempo, o conceito de deficiência e o papel das pessoas com deficiência na sociedade e na educação.

Nesse sentido, uma pergunta-inquietação se apresenta condutora do texto: *as mudanças legislativas e o caminho histórico percorrido, que se expressam em acesso educacional, têm alcançado a universalização dos discursos e direito efetivo às abordagens educacionais?*

Feitas essas considerações, passamos a apresentar a temática proposta.

1. Marcas históricas e marcos legais: breve ordenação cronológica das disposições normativas internacionais sobre pessoas com deficiência e a educação como direito

Apenas mais recentemente, a partir de meados do século XX, de forma mais consubstanciada em suas últimas três décadas, com o avanço de legislações e dos discursos de constituição de uma sociedade democrática, é que, por sua vez, avança-se no movimento de inclusão e suas premissas de defesa dos direitos sociais e educacionais dos sujeitos. Esse movimento fundamenta-se na defesa pela ética da vida e da diversidade humana. Tal perspectiva carrega em si a possibilidade de ruptura com a lógica da desigualdade, que fora socialmente construída nos processos de discriminação e exclusão dos sujeitos, com base no preconceito e em estigma, tal qual analisado por Goffman (1988)⁶.

Assim, a Educação Inclusiva e seus princípios legais ou jurídico-normativos, reverberaram um conjunto de conhecimentos, saberes, valores, comportamentos e “modelos” socioculturais-educacionais, que reconhecem as singularidades em função de realidades históricas, sociais e culturais diferenciadas. Portanto, o respeito às diferenças e o atendimento de todos os estudantes na rede comum de ensino, apresentam-se respaldados no que a sociedade moderna conseguiu elaborar como produção sociocultural e intelectual.

Nesse contexto, temos como um marco inicial à sociedade democrática: a Declaração dos Direitos Humanos, em 1948, a qual versava sobre a garantia de direitos como: liberdade, vida digna, educação, desenvolvimento pessoal e social e a livre participação na comunidade, para todos, independentemente da raça, sexo, nacionalidade, condição social, econômica, nascimento ou qualquer outra condição. Essa Declaração, a partir da Filadélfia, passa a orientar movimentos sociais, a

⁶ O conceito de estigma de Goffman (1988) também pode apoiar a reflexão quando pensado que a marca da deficiência mental (ainda!) deturpa as configurações imaginárias, tornando visíveis as deformações nas compreensões (como fazia referência, originariamente, o termo desde a Grécia, onde os sinais ou evidências corporais depreciavam quem os apresentava).

criação de leis e políticas públicas que visavam pôr em prática suas diretrizes.

Inaugura-se, com esse documento, uma serie de outras leis e normas que visam garantir e legitimar direitos negados a diversos grupos sociais marcados pela exclusão. A garantia do direito possibilita aos sujeitos, assim, existências mais dignas e modificação de cenários vigentes.

Quando procedemos à análise das normativas e dos conceitos presentes nos documentos legais, podemos perspectivar que estes sujeitos, encarados como dependentes da seguridade social no passado, são agora reconhecidos pelas disposições normativas. Inicialmente as internacionais, seguidamente das diversas legislações nacionais⁷.

Dessa forma, os mandamentos da igualdade e da não discriminação constituem pilares dos diplomas normativos que nasceram após a publicação da Declaração Universal de Direitos Humanos, os quais apresentavam como principal objetivo assegurar igualdade de condições entre todas as pessoas, eliminando-se ou reduzindo-se, na maior medida possível, desigualdades e discriminações expressivas, principalmente em relação ao fomento do direito à educação de grupos considerados minoritários e vulneráveis.

A igualdade e o mandamento de não discriminação estão nos diplomas que preconizam a proteção dos direitos humanos⁸, podendo ser considerados o direito mais fundamental. Isto é, podem ser compreendidos como o ponto de partida das demais liberdades. A evolução das concepções da igualdade faz emergir uma discussão complexa acerca da igualdade como valor e direito geral, englobando a proteção de direitos, a vedação à discriminação, assim como, numa visão contemporânea, alinha-se ao respeito à diferença e à diversidade. Ademais passa a

⁷ Notadamente, à esta época contávamos apenas com o ordenamento internacional, que despontou como paradigmático.

⁸ “[...] La igualdad y la prohibición de discriminación están implícitas en las garantías formuladas en los instrumentos de derechos humanos que garantizan tales derechos a “todas las personas,” a “todo el mundo”, o a “todos los seres humanos”. En efecto, el derecho de no padecer la discriminación y de gozar de la igualdad en el ejercicio de los derechos se ha denominado “el derecho humano más fundamental: [...] el punto de partida de las demás libertades”. [...]” (SHELTON, 2008, p. 3). Disponível em: <<http://www.revistas.uchile.cl/index.php/ADH/article/viewFile/13488/13756>>. Acesso em: 09 jan. 2020.

constituir o pilar do constitucionalismo moderno (SALES; SARLET, 2016); PALACIOS, 2008).

Insera-se, aqui, um marco decisório no tocante à inclusão social e, em específico, à inclusão escolar de pessoas com deficiência: o aparato legal, materializando novas concepções e, ao mesmo tempo, impulsionando a construção de novas mentalidades e atitudes.

Nesse remonte histórico, temos nos anos 1970, nos Estados Unidos e na Europa, as primeiras mobilizações em favor da inclusão das pessoas com deficiência, ao que já se dava respostas em leis e normativas importantes, criados neste período, a fim de garantir que os direitos sociais básicos deste público fossem atendidos (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011). Surgem a defesa e o objetivo de efetivamente incluir todos os alunos no contexto escolar.

Nos anos de 1980 – considerada a década da pessoa com deficiência⁹ – passou a ser gestada, no mundo ocidental, a ideia de uma sociedade inclusiva, que gerou movimentos sociais¹⁰ e atos políticos importantes, em escala planetária. Nesse período muitas mudanças aconteceram, em esfera global, motivadas pela universalização dos direitos dos sujeitos, assim também da universalização da educação.

O plano normativo, diante da expansão e ampliação da questão social envolvendo as pessoas com deficiência, passa a problematizar a deficiência, a normalidade, a igualdade e a diferença, desenvolvendo instrumentos jurídicos de direitos (BARBOSA-FOHRMANN, 2016, p. 740), inclusive específica o sujeito para o qual se destinam e os direitos e garantias que devem ser assegurados em igualdade de oportunidades.

⁹ A Década Internacional das Pessoas com Deficiência ocorreu de 1983 a 1993. Tivemos o ano de 1981 proclamado como Ano Internacional das Pessoas com Deficiência (ONU) que teve como objetivo a ampliação do debate sobre os direitos sociais desses sujeitos em escala mundial.

¹⁰ Nesse sentido de luta e resistência das pessoas com deficiência, um importante movimento a destacar: “Nada Sobre Nós, Sem Nós” foi um dos movimentos políticos encabeçados por pessoas com deficiência que desejavam participar ativamente de decisões acerca de todas as políticas que envolvem interesses do grupo, notadamente, após séculos de opressão e negligência, a tomada de decisão não envolvia a pessoa com deficiência, levando-se em consideração aquele designado para a sua curadoria e assistência. (MAIOR, 2016, p. 34).

Nessa linha, insurgem a luta de movimentos sociais e a defesa de ideias e noções, que posteriormente foram denominados de “modelo social” de compreensão da pessoa com deficiência¹¹.

Outro marco importante nesse período da década de 1980 foi a Assembleia Geral das Nações Unidas sobre a Criança, ocorrida com a participação de 193 países signatários, em 20 de novembro de 1989, em Nova York, quando aprova a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança. Esse documento se constituiu, também, como um marco importante na construção da inclusão, pois designou, a partir de então, metas e diretrizes que deveriam ser efetivadas (até o ano de 2015), considerando: o ensino primário, gratuito, de qualidade e obrigatório para todas as crianças; afirmando a educação como um direito humano fundamental e que possui função estratégica no combate às desigualdades sociais e ao trabalho infantil; além de promover a democracia e o desenvolvimento.

Já em março de 1990, temos, no âmbito da História da Educação, a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jomtien, na Tailândia, que resvalou diretamente na construção da Educação Inclusiva. Desse evento adveio a Declaração de Jomtien, na qual é reafirmada a Educação como um direito fundamental de todos, ratificando a Declaração Universal de Direitos Humanos, acrescentando que a educação é imprescindível para o desenvolvimento das pessoas, da construção de sociedades com mais justiça e de saúde para todos (RODRIGUES; CAPELLINI, 2014).

Nesse avanço histórico e de consolidação de conquistas legais, destacamos em 1994, o mais importante documento da área da Educação Especial, constituído no âmbito da Conferência Mundial sobre

¹¹ O modelo social da deficiência se opõe terminantemente ao modelo médico da deficiência, que atribui ao indivíduo e a presença de sua condição a causa primeira de justificativas da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas. Essa compreensão ignora o papel das desigualdades de acesso, as barreiras sociais, as formas de opressão, estigma, marginalização e exclusão. Portanto, existem diferenças de causalidade nos dois modelos de compreensão. A CDPCD alicerça tal compreensão, que busca abandonar, definitivamente, abordagens assistencialistas que nortearam legislações anteriores, cuja consequência direta se faz nas atitudes sociais e nas políticas públicas.

Necessidades Educativas Especiais¹², realizada em Salamanca, Espanha, em junho de 1994, promovida pela UNESCO – na ocasião 92 governos e 25 organizações internacionais integrantes estabeleceram os princípios que orientaram a construção de sistemas inclusivos para o mundo.

A Declaração de Salamanca¹³, resultante desse evento, é um marco mundial para a perspectiva inclusiva na área da Educação Especial, impulsionadora da grande ruptura com o modelo segregacionista por seus princípios orientadores, e induziu os países signatários a proposta de receber todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras, nas escolas comuns do sistema geral de ensino. Esse marcador histórico-temporal recente compromete os Estados-partes em suas responsabilidades políticas e, respectivamente, às práticas pedagógicas que passam a ser requeridas para favorecê-los.

É, portanto, nessa dimensão que se encerra o grande desafio que Salamanca impõe, inauguralmente, à História da Educação, à escola, seus profissionais e suas práticas pedagógicas: por em prática o novo paradigma.

Temos assim, com assento, a defesa da inclusão dos sujeitos com deficiência, hoje identificados como público-alvo da Educação Especial nas escolas comuns do sistema de ensino. Tal circunstância é garantida em diversas legislações internacionais e discursos sociais que enunciam a garantia do acesso e da permanência na escola, reconhecido pelo Brasil e outros países.

O paradigma da inclusão inerente à educação inclusiva para todos, deve possibilitar o desenvolvimento integral e integrado do estudante, garantindo-se, nos moldes acordados na Declaração de Salamanca,

¹² Terminologia à época utilizada, notadamente no contexto escolar, para designar os sujeitos com deficiência.

¹³ O Brasil é signatário de Salamanca e outras convenções mundiais que igualmente foram tornadas leis em nosso país, fazendo a opção pela construção de um Sistema Educacional Inclusivo. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12716&Itemid=863>. Acesso em 15 mai. 2017.

provisão de suportes que sejam solicitados para adequar o contexto educacional às necessidades de seus alunos.

Seguidamente a Salamanca, em 1999, tivemos a Convenção da Guatemala ou Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (referida Convenção foi promulgada no Brasil pelo Decreto de nº 3.956/01). Essa convenção ratificou que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos e liberdades que os demais cidadãos e definiu o conceito de deficiência como qualquer limitação física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que restrinja a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social (RODRIGUES; CAPELLINI, 2014).

A leitura de referido documento permite constatar e reafirmar à sociedade a compreensão do modelo social da deficiência¹⁴ e, ainda, tomar a deficiência como um conceito que se configurou em renovações¹⁵, além de prenhe da noção de que as barreiras que se impõem se tipificam desde as atitudes dos indivíduos e coletividades, resvalando em implicações ao ambiente social, cultural e político, que obstaculizam a participação e protagonismo dos sujeitos, e que cabe à sociedade a equiparação de oportunidade com as demais pessoas.

Ainda em 1999, é aprovada a Carta para o Terceiro Milênio, na Assembleia Governamental da *Rehabilitation International*, no dia 9 de setembro de 1999, em Londres, Grã-Bretanha. Nesse documento temos textualizado certo balanço do século que findava naquela ocasião, aliado ao que poderíamos chamar de “sonhos-metas” para o século XXI, traçando as necessidades de luta ainda por vir: “O progresso científico e social no século 20 aumentou a compreensão sobre o valor único e inviolável de cada vida. Contudo, a ignorância, o preconceito, a superstição e o medo

¹⁴ Com o modelo social, a deficiência passa a ser compreendida em termos e aspectos sociais ou preponderantemente sociais no sentido de que não é a pessoa que “carrega” uma deficiência, uma incapacidade, uma deformidade, mas a sociedade, como um todo, que estaria limitada, uma vez que não asseguraria os serviços adequados para as pessoas com deficiência.

¹⁵ Resultado de um desenrolar histórico, social e jurídico, o modelo social constitui uma conquista para as pessoas com deficiência. (BARBOSA-FOHRMANN; KIEFER, 2016, p. 68).

ainda dominam grande parte das respostas da sociedade à deficiência.” (REHABILITATION INTERNATIONAL, 1999, p. 01).

Documento aqui em voga, em vários trechos, nos dá condição de perspectivar o cenário da época, posicionando-se: “No Terceiro Milênio, a meta de todas as nações precisa ser a de evoluírem para sociedades que protejam os direitos das pessoas com deficiência mediante o apoio ao pleno empoderamento e inclusão delas em todos os aspectos da vida.” (REHABILITATION INTERNATIONAL, 1999, p. 02)

Em junho de 2001, figura a Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão, realizada e aprovada pelo Congresso Internacional “Sociedade Inclusiva”, em Montreal, Quebec, Canadá, a qual reconhece a necessidade de garantias adicionais de acesso para certos grupos, como no caso das pessoas com deficiência, e incentiva a necessidade de governos, trabalhadores e sociedade civil, em parceria, a desenvolverem políticas e práticas inclusivas. Parece evidenciada a compreensão do Paradigma dos Suportes. Seguidamente, temos a Declaração de Madrid, no Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência, em 2002¹⁶.

No cenário internacional de documentação jurídico-normativa produzida ao longo desses anos temos, ainda, a Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), ocorrida em Nova York, em 2007, que também foi reconhecida pelo Brasil (Decreto nº 186/08 e promulgada pelo nº 6.949, de 2009), compondo o significativo acervo que se tem garantido, dentre outros tratados e conferências mundiais da ONU¹⁷.

Na data de 11 de dezembro de 2006, na sede da ONU, em Nova York, foi realizada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela 61ª Assembleia Geral da ONU, da qual derivou o primeiro

¹⁶ Esse documento afirma em seu conteúdo que a não discriminação e a ação afirmativa resultam em inclusão social dos sujeitos, definindo essa visão como parâmetro conceitual para as atividades do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, tanto em nível da União Europeia, como nos níveis regional, nacional e local, expressando em seu preâmbulo: “A deficiência como uma questão de direitos humanos”. No texto, a proclamação de 2003 como o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência.

¹⁷ Para leitura dos textos normativos citados, na íntegra, acessar: <http://www.ampid.org.br/ampid/Docs_PD/Convencoes_ONU_PD.php#declasapporo>.

tratado sobre direitos humanos do século XXI e seu Protocolo Facultativo, assinado pelo Brasil em 2007, com foco na inclusão social de pessoas com deficiência.

Foram estabelecidas diretrizes que apontavam para a garantia de direitos em várias esferas: social, econômica, cultural, civil, política e, com maior ênfase, educacional. Neste evento observou-se, também, uma mudança no paradigma da deficiência, que passou a ser vista como um modelo social, ao invés do modelo reabilitador¹⁸ adotado até então. Na data de 25 de agosto de 2009, através do Decreto n.º. 6.949, o Brasil veio a promulgar esta Convenção, adotando as novas diretrizes (SALES; SARLET, 2016); PALACIOS, 2008).

Com a publicação da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro nos moldes do artigo 5º, §3º, da Constituição Federal de 1988¹⁹, restando concretizada na ordem interna por meio do Decreto Legislativo n.º 186, de 09 de julho de 2008, destinando-se *status* formal e materialmente constitucional como o único texto internacional aprovado com força de emenda constitucional, temos a especificação dos direitos da pessoa com deficiência e a concretização de instrumentos jurídicos com conceitos chaves para a inclusão deste grupo de pessoas.

A nosso ver, essa Convenção figura com destacada importância, pois é o documento que vai mundialmente estabelecer a noção de Direitos Humanos, já anunciada em Madrid, que agrega, amplia e recoloca a questão das pessoas com deficiência na sociedade e na educação, em relação ao usufruto de seus direitos. Esse documento também consolida e reafirma preceitos já instituídos: a necessidade de garantir que todas as

¹⁸ A lógica do modelo médico consistia em considerar a deficiência como uma doença sujeita a exame e tratamento médico e reabilitação ou “cura”, cujo ponto de partida seria o assistencialismo, o paternalismo e o integracionismo. As capacidades deste grupo de pessoas foram relegadas ao segundo plano, ao passo que não se verifica protagonismo ou a autonomia para a tomada de decisões sem a presença de um curador ou de um assistente.

¹⁹ Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...] § 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.

peças com deficiência exerçam os direitos humanos e liberdades fundamentais plenamente, livres de discriminação.

A deficiência, concebida como uma construção social, passa o aspecto médico e biológico de saúde do indivíduo, sendo reconhecida por meio da Convenção da ONU, aprovada em 2006 no plano internacional e, em 2009, no plano doméstico, por meio do Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, como o resultado da interação das pessoas com deficiência em relação as barreiras que impedem seu acesso ao entorno de forma plena e em igualdade de condições com os demais, plasmando, nesse sentido, o modelo social.²⁰

Consideramos importante, ainda, citar um documento de caráter mundial mais recente, datado de 2016, do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência²¹ (ONU), o Comentário Geral nº 4²², que diz respeito ao direito à educação inclusiva.

Em especial, encorajando os profissionais da área para a adoção de práticas de ensino, nas quais o Desenho Universal contribua para a aprendizagem²³, ressaltando sua rarefeita divulgação. O Desenho Universal consiste num “[...] conjunto de princípios, que proporciona aos professores e outros funcionários uma estrutura para criar ambientes de aprendizagem adaptáveis e desenvolver planos de estudo para atender às diversas necessidades de todos os estudantes.” (ONU, 2016, item 26)

²⁰ Essa compreensão de que a deficiência é uma consequência das ineficientes e inadequadas estruturas sociais, uma das premissas do modelo sob análise, pode ser extraída do próprio texto da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949/2009). Em sua parte inicial no item e “[...] e) Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” e também no artigo 1º quando se define que “[...] Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com os demais”.

²¹ O Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) é o corpo de especialistas independentes que monitora a implementação da Convenção pelos Estados Partes. Todos os Estados partes são obrigados a apresentar relatórios regulares ao Comitê sobre como os direitos estão sendo implementados. Ver: <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>>. Acesso em 6 jan. 2019.

²² O texto citado encontra-se traduzido e disponibilizado na página do Movimento Down: <<http://www.movimentodown.org.br/2017/12/comentario-geral-4-sobre-educacao-inclusiva-do-comite-da-convencao-da-onu-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em 6 jan. 2019.

²³ O Congresso Internacional "Sociedade Inclusiva", [...] apela a esses pares que se comprometam com o desenho inclusivo em todos os ambientes, produtos e serviços.

Esse documento do Comitê (2016) reconhece a inclusão como “peça-chave”, ou seja, estratégia central para alcançar o direito à educação – uma luta reconhecida nos últimos 30 (trinta) anos. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o primeiro instrumento jurídico que vincula os conceitos e faz referência à educação inclusiva de qualidade.

Por fim, ressaltamos que a inclusão requer vontade e desejo. O reconhecimento da inclusão requer, antes de tudo, a vontade de mudar, o desejo como via e recurso para a transformação proporcionada pelo paradigma da inclusão, uma vez que alterar a prática pressupõe ressignificar os quadros de referências que lhes formam conjuntural e estruturalmente.

Com efeito, podemos afirmar que as disposições normativas apresentadas nesse tópico, ao seu tempo e a sua época, proporcionaram, à sua maneira, a labareda necessária para acender a vontade e o desejo de incluir, de discutir novas técnicas, metodologias, teorias. E como Pedagogia e, de certa forma, o Direito, não podem estar dissociados de sua prática, tornar efetiva a inclusão no contexto escolar é dar efetividade prática à “letra da lei”.

Feitas essas considerações, vejamos no próximo tópico os principais dispositivos normativos do cenário brasileiro que enfocam a educação para todos sob a ótica do direito à educação das pessoas com deficiência.

2. O cenário brasileiro: a educação para todos após a promulgação da Constituição Federal de 1988

Faz-se importante registrar que tamanha efervescência na esfera jurídico-internacional tem acolhimento pelo Brasil que, em termos de legislação, também estabelece um importante acervo e produção.

Como marco oficial dessa nova “era” no Brasil²⁴, a Constituição Federal de 1988 (antes de Salamanca, mas já incorporando noções

²⁴ Historicamente, tivemos algumas disposições políticas que compuseram a ampliação e garantia de direitos sociais e educacionais que temos hoje ordenadas no plano educacional, tais como: o Plano Decenal de Educação para Todos (1993); o Decreto nº 3.298/99 (à época, versando sobre a política nacional de integração); o Plano Nacional de

democráticas que já se evocavam à época), seguidamente, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº 9394/96 (incorporando ideias e terminologias que compunham o texto da Convenção de Salamanca) e, complementadas por suas emendas, o Estatuto da Criança e do Adolescente (1994).

Outro registro que consideramos como relevante foi o estabelecimento da Educação Especial como “modalidade” dentro do sistema de ensino comum. Acreditamos nos ganhos que representou: deixar de ser um sistema “paralelo”, até então, chamado de Sistema Regular de Ensino, para se reconhecer que “deva-se ter um sistema único para a escolarização dos sujeitos, e para todos!” Assim, a Educação Especial torna-se, a partir da LDB vigente (1996), modalidade que transversaliza todos os níveis de ensino.

Mais recentemente, a Lei de LIBRAS nº 10.436 (2002), a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) e a Lei Brasileira de Inclusão (2010), além de Decretos, Resoluções, Portarias e Notas Técnicas, compõem o acervo jurídico e normativo de proteção igualitária de todos, incluindo os que têm uma deficiência, prescrevendo a não discriminação, em consonância com os instrumentos internacionais de direitos humanos já citados nesse texto.

Temos, assim, um panorama de iniciativas e avanços que marcam o início do século XXI: em 2008, o estabelecimento de normativas importantes relativas aos estudantes público-alvo da Educação Especial, por meio do Decreto nº 6.571, pelo Parecer do Conselho Nacional de Educação (CNE) nº 13/2009 e pela Resolução nº 4, de 02 de outubro de 2009. Estes documentos resultaram na criação e disposições para a implementação do Atendimento Educacional Especializado na modalidade Educação Especial, vindo a se constituir como uma ação política significativa para o Brasil.

Educação (2001); a Resolução nº 02/2001 do Conselho Nacional de Educação, estabelecendo as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e o Decreto nº 5.296/04, que dispõe sobre a elaboração de normativas e diretrizes básicas para a efetivação da acessibilidade de pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

Em 2015, foi sancionada a Lei nº 13.146/2015, que ficou conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência ou a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), adicionando mais força ao acervo de normatizações nacionais que visam garantir a ampliação dos direitos da pessoa com deficiência. Podemos inferir que a referida lei está obviamente orientada pela Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CIDPCD), plasmada sob o modelo social da deficiência, e visa garantir amplamente os direitos desses sujeitos.

A LBI consolida e envolve uma gama de direitos relativos à acessibilidade, direitos linguísticos, sociais, políticos, à comunicação, informação e à educação, saúde, lazer e seguridade. Em particular à Educação, determina, em seu art.28, que as instituições apliquem, obrigatoriamente, o disposto nos incisos I (sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizagem para a toda vida), II (aprimoramento dos sistemas educacionais), III (projeto pedagógico com institucionalização do atendimento educacional especializado e adaptações razoáveis para atender as necessidades educacionais de estudantes com deficiência), V (adoção de medidas individualizadas e coletivas), VII (planejamento de estudo de caso e elaboração de plano de atendimento educacional especializado), VIII (participação dos estudantes e suas famílias na comunidade escolar), IX (adoção de medidas de apoio), X (adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores), XI (formação e disponibilização de professores para atendimento educacional especializado – LIBRAS e profissionais de apoio), XII (oferta de ensino de LIBRAS, do Sistema Braille e de recursos de tecnologia assistiva), XIII (acesso à educação superior), XIV (inclusão em conteúdo curriculares de temas correlacionados à pessoa com deficiência), XV (acesso a jogos e atividades recreativas), XVI (acesso às edificações, aos ambientes e às atividades em todas as modalidades e etapas de ensino), XVII (oferta de profissionais de apoio escolar) e XVIII (articulação intersectorial na implementação de políticas públicas); e no

§1º, vedando-se a cobrança de valores extras para a implementação do previsto nestas determinações.

Vale destacar que a constitucionalidade deste dispositivo foi confirmada por meio de decisão proferida pelo Supremo Tribunal Federal no julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 5357/DF, de relatoria do Ministro Edson Fachin, discutindo-se, nessa ação, a obrigatoriedade de as escolas privadas oferecerem atendimento educacional adequado e inclusivo para pessoas com deficiência²⁵.

Na seara legislativa, inúmeros foram os esforços no sentido de efetivar direitos e minimizar as desigualdades sociais e, igualmente, os avanços alcançados, todavia, os desafios ainda persistem, como: a permanência, com sucesso na experiência, de uma educação de qualidade para todos. Sem dúvida, é notório afirmar que os avanços foram muitos e que se ampliaram bastante os esforços nesse sentido quanto ao processo de inclusão. Estas são as interfaces e as novas conexões que se formam entre saberes antes isolados e fragmentados e os novos encontros da subjetividade humana com o cotidiano, o social e o cultural na convivência salutar com o paradigma da diversidade.

Considerando o atual cenário de avanço nas políticas inclusivas, no Brasil em específico, temos ciência dos desafios, ainda existentes, quanto à transformação da escola e da sala de aula em um espaço de acolhimento, socialização e aprendizagem reais, seja para aqueles que foram historicamente excluídos por apresentarem deficiências e outros comprometimentos, seja para os ditos “normais” que estão, em grande proporção, igualmente enfrentando barreiras em suas aprendizagens e participação efetiva no espaço escolar.

²⁵ Por maioria dos votos da Corte Suprema brasileira, reconheceu-se a improcedência do pedido feito pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN), assentando entendimento que a Lei nº 13.146/2015 assumiu o compromisso ético de acolhimento e pluralidade democrática previstos na Constituição, ao estender essa obrigação às escolas particulares, ressaltando-se, ainda, que somente por meio do convívio com a diferença, à luz da CIDPCD, poderá ser construída “[...] uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (art. 3º, I e IV, CRFB)”. STF, ADI 5357-DF, Rel. Ministro Edson Fachin, julgado em 17.02.2017, DJU 07.03.2017. Disponível em: <<http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=310709378&ext=.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2019.

Em apoio a essas considerações, o sistema jurídico deve promover e garantir o acesso à escola comum, à participação e assegurar a permanência de TODOS OS ALUNOS, independentemente de suas particularidades, à escolarização inclusiva, exigindo o desenvolvimento de práticas inclusivas nas escolas, o significa “[...] melhorar as condições gerais para que a escola ajude a equipe a superar as barreiras à participação e ao desenvolvimento de respostas eficazes em suas práticas para enfrentar as dificuldades de aprendizagem dos alunos” (NUNES; LUSTOSA, 2018). Lustosa afirma que a inclusão “[...] deve ser desenvolvida de acordo com a realidade, necessidades e os desejos da comunidade escolar para possibilitar à própria escola o máximo de empenho nas discussões, na difusão de informações a pais e comunidades, alunos e funcionários” (LUSTOSA, 2009, p. 37).

Quanto à formação de professores para a docência na Educação Básica, temos nas legislações vigentes a expectativa de que os professores do ensino comum sejam preparados para lidar com a inclusão nas classes comuns do ensino²⁶. Nas “Diretrizes Curriculares Nacionais para os Cursos de Pedagogia” (Resolução CNE nº 1, 2006), por exemplo, temos como meta indicada à formação, que os graduandos possam, a partir dos saberes constituídos em seus cursos iniciais, serem capazes de reunir condições pedagógicas de atuação, compreendendo e tomando as diferenças, características e condições específicas de cada sujeito como valor pedagógico e favorecedor de aprendizagem.

O paradigma da inclusão escolar, portanto, mostra-se, no percurso histórico, como o caminho mais viável para a promoção da aprendizagem dos sujeitos, não entendida como “benesse” concedida apenas a alguns grupos sociais, mas como acesso educacional efetivo de realização como fim último da escola para todos.

²⁶ Para compreensão da demanda formativa ao curso de Pedagogia, apresentamos a título de ilustração a evolução do crescimento de matrículas de estudantes público-alvo da Educação Especial (rede pública municipal), cujos indicadores apresentam que passamos de “2.880 estudantes em 2012 para 5.422 em 2017, representando um crescimento proporcional de 88.26%” (INEP/MEC).

Com efeito, acreditamos que a análise pormenorizada e o estudo das legislações e, principalmente, dos instrumentos previstos com o escopo de concretizar o paradigma inclusivo é essencial para a efetivação prática das pesquisas na área do direito das pessoas com deficiência, particularmente, para a garantia jurídica que deve ser dada ao direito à educação.

Aprimorar a aplicabilidade do direito ao contexto escolar comum, por exemplo, é imperativo, a fim de afastar, não somente, a ineficácia legislativa (“letra morta”), mas para dotar de significado sua função propiciadora de direitos fundamentais das pessoas com deficiência, via todo o aparato disponível aos profissionais jurídicos para promover a inclusão educacional.

Eis o legado de uma geração. Que possamos fazer valer nossos avanços, nossas conquistas!

Considerações finais

Em síntese, para finalizarmos esta reflexão, assinalamos que o estudo dos aspectos históricos e dos marcos legais, internacional e nacional, mostrou-se verdadeiramente fecundo do ponto de vista de compreender sua relevância, o contexto das mudanças sociais que impulsionaram a criação dos diplomas e convenções internacionais e a contextualização dessas ideologias no território brasileiro, que culminaram nas leis e normas atuais sobre os direitos das pessoas com deficiência.

O paradigma da Escola Inclusiva incorpora *marcos* e *marcas* da história da humanidade, necessárias de ser lembradas para que sejam refutadas, em definitivo, quaisquer ameaças de retrocessos históricos nas conquistas obtidas. A história e os marcos legais, muitas vezes, confundiram-se, partilhando das mesmas forças motrizes, tanto na perspectiva social como nos avanços científicos, as quais resultaram na compreensão de que a educação para todos é sediada no campo dos Direitos Humanos, historicamente construída a partir de muitas discussões e lutas.

Em relação aos diplomas apresentados no desenvolver dessa pesquisa, não duvidamos que cada um deles, à sua maneira, tenha contribuído para a evolução dos direitos da pessoa com deficiência, notadamente, em relação ao direito à educação e a ampliação do seu acesso por todos e para todos. Especialmente, a Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, no âmbito internacional, e a Lei Brasileira de Inclusão, no plano doméstico, são diplomas basilares e juridicamente vinculantes, que estabelecem, por sua vez, a inclusão como escopo primordial e regra a ser seguida por toda a sociedade. A segregação e a exclusão, além de constituírem exceções, são expressamente vedadas, e, no caso da Convenção Internacional da ONU, temos uma conduta proibida pelo primeiro tratado internacional de direitos humanos incorporado no Brasil com *status* de emenda constitucional.

De fato, encontramos na ordem jurídica brasileira vasto arcabouço normativo em prol da pessoa com deficiência, o que não impediria o desejo e a vontade de continuar a aprimorar o sistema em prol de novos olhares para a transformação e para a mudança das práticas pedagógicas e, conseqüentemente, da inclusão escolar da pessoa com deficiência. Percebemos uma consistência no discurso jurídico das legislações desenvolvidas a fim de englobar os interesses de não discriminação e igualdade de oportunidades inerentes às demandas por direitos das pessoas com deficiência, especialmente após a CF/88, a CIDPCD e a LBI.

Todavia, por outro lado, a lei em prática, o seu cumprimento, acreditamos que ainda está buscando alcançar a universalização dos discursos e abordagens educacionais quanto a real inclusão de PCD em escolas, inclusive, se fazendo importantes pesquisas que revelem o aproveitamento escolar desses sujeitos, que sabemos se fazem bem mais significativos, no contexto do paradigma inclusivo.

Por fim, ressaltamos que compreender os diplomas normativos com atenção aos contextos que ensejaram a sua formação permite apreender novas compreensões e práticas, sendo possível aprimorá-los e aperfeiçoá-los, evitando-se cair em movimentos moto-perpétuos, quando estamos

inseridos em sistemas essencialmente dinâmicos, em constantes transformações.

Referências

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. **Revista Estudos Institucionais**, v. 2, n. 2, p. 736-755, 2016.

_____; KIEFER, Sandra Filomena Wagner. Modelo social de abordagem dos direitos humanos das pessoas com deficiência. *In*: MENEZES, Joyceane Bezerra (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas: Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão**. Rio de Janeiro: Editora Processo, 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e suas atualizações**. Brasília: Planalto. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

BRASIL. **Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Planalto. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL. **Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>.

Acesso em: 25 mar. 2019.

BUENO, Luis Cayo Pérez. La configuración jurídica de los ajustes razonables. *In*: BUENO, Luis Cayo Pérez. **10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España**. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna. Madrid: Ediciones Cuenca, 2012.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

LUSTOSA, Francisca Geny. Inclusão, o olhar que ensina: o movimento da mudança e a transformação das práticas pedagógicas no contexto de uma pesquisa-ação. 2009. 293 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

MAIOR, Izabel Maria Medeiro Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, Brasília, v.10, n.2, p.28-36, jan./jun. 2016.

MAZZOTTA, M. J. da S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, June 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200010&ing=en&nrm=iss>. Acesso em: 26 nov. 2018.

NUNES, Camila Almada; LUSTOSA, Francisca Geny. Educação inclusiva sob olhar de teóricos internacionais. X Fórum Internacional de Pedagogia. 10 anos de FIPED/AINPGP: Pesquisa, memória e internacionalização. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. Pau dos Ferros, 2018.

ONU. COMITÊ DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Comentário Geral nº. 4 sobre o direito à educação inclusiva. 2016. Disponível em: <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>>. Acesso em: 6 jan. 2019.

ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção nº 111: Discriminação em Matéria de Emprego e Profissão. Organização Internacional do Trabalho. Decreto nº 62.150, de 19/1/68.

ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA (UNESCO). Declaração de Salamanca. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Salamanca, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12716&Itemid=863>. Acesso em 15 mai. 2017.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Comité Español de Personas con Discapacidad y Ediciones Cinca, 2008.

REHABILITATION INTERNATIONAL. **Carta para o terceiro milênio**. Londres, 1999. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta_milenio.pdf. Acesso em: 07 jan. 2019.

RODRIGUES, O. M. P. R.; CAPELLINI, V. L. M. F. **O direito da pessoa com deficiência**: marcos internacionais. São Paulo: Acervo Digital da Unesp, 2014. 13 f. 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/5WG4JJ>>. Acesso em: 25 nov. 2018.

SHELTON, Dinah. Prohibición de Discriminación en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Anuario De Derechos Humanos. Núm. 4, 2008. **Portal de Revistas Académicas de la Universidad del Chile**. Disponível em: <<http://www.revistas.uchile.cl/index.php/ADH/article/viewFile/13488/13756>>. Acesso em: 09 jan. 2020.

A caracterização sociojurídica da vulnerabilidade social das pessoas com sofrimento psíquico: notas sobre a responsabilidade moral da comunidade política brasileira

*Laércio Melo Martins*¹

Introdução

Diante da complexidade e dificuldade da definição do conceito de grupo, sob o ponto de vista sociojurídico, sobretudo em encontrar elementos caracterizadores da sua constituição diante do dinamismo social e dos avanços tecnológicos que permeiam a constituição subjetiva e objetiva da representação social, a teoria do Ator-Rede, de Bruno Latour, oferece um caminho para a compreensão da sociologia da associação através das noções de rastro, agência e rede.

A partir disso, pode-se analisar, ao considerar um escopo teórico que considera inclusive as incertezas dos saberes científico e social, em notas preliminares a relação de interação social das pessoas com deficiência (grupo) e diante das evidências, do contexto socioeconômico atual, constatar suas vulnerabilidades na comunidade política.

Uma vez constatadas as vulnerabilidades sociais, observa-se que o Estado brasileiro é signatário de normas internacionais de proteção dos direitos e garantias das pessoas com deficiência, inclusive mental.

¹ Doutorando em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Professor de Direito do Centro Universitário de Goiátuba, Goiás; m.martinslaercio@gmail.com

Portanto, deve implementar ações e políticas públicas de proteção às pessoas com deficiência mental, de modo a possibilitar efetivamente o exercício de cidadania.

Por outro lado, resta a responsabilidade moral da sociedade diante da vulnerabilidade das pessoas com deficiência mental. Nesse contexto, o reconhecimento das dificuldades para a instituição, de fato, da igualdade material é um compromisso que envolve todos os cidadãos, sob o pacto constitucional.

Ao considerar a dinâmica das profundas e intensas mudanças sociais e, portanto, na representação do imaginário social sobre as pessoas com deficiência mental, a teoria Ator-Rede pode contribuir para nos auxiliar a verificar os *rastros de solidariedade e cooperação* na experiência jurídica brasileira para efetivamente permitir o reconhecimento dessas pessoas como sujeitos de direito.

1. A noção de grupo na sociologia das associações: rastro e tradução

O sociólogo francês Bruno Latour em sua obra *Reagregando o Social. Uma introdução à teoria do Ator-Rede* apresenta ferramentas de investigação científico-social que consideram em sua análise a mudança e as incertezas que atravessam a constituição da realidade objetiva e subjetiva. De modo crítico à sociologia clássica, Latour faz uma leitura da caracterização do grupo social, de forma dinâmica.

Em outras palavras, conceituar um grupo social é vê-lo *em movimento, a partir do seu rastro e de suas relações estabelecidas com outras agências através da rede*. Nesse sentido, Latour propõe um método de análise que considera as controvérsias e as cinco incertezas como pressupostos para tornar as associações novamente rastreáveis, a destacar a importância dos *conectores*.

Em sede preliminar para o escopo do presente trabalho, destaco os aspectos fundamentais da linha que, segundo Latour, pressupõe a possibilidade do rastreamento das associações e, assim, buscar entender a

trajetória do grupo social das pessoas com deficiência mental na experiência brasileira:

Já não se sabe ao certo se existem relações específicas o bastante para serem chamadas de “sociais” e agrupadas num domínio especial capaz de funcionar como uma “sociedade”. O social parece diluído por toda parte e por nenhum em particular. Assim, nem a ciência nem sociedade permaneceram estáveis o suficiente para cumprir a promessa de uma forte “sócio-logia” (LATOUR, 2012, p. 19).

Sob esse aspecto da instabilidade social, a definição de fato social e de sociedade assumem especial relevância para se pensar os grupos, sobretudo grupos vulneráveis, que não foi objeto de análise particular por Latour em seu texto. No entanto, considero possível a aproximação da caracterização de *grupo vulnerável*, pois o sociólogo francês busca entender a diversidade e singularidade social e, portanto, as relações de força política, dentro da experiência.

Nesse contexto, da constituição do esboço dos atores sociais agregados e das novas associações, “o direito, por exemplo, não deve ser visto como algo explicável pela “estrutura social” além de sua lógica interna; ao contrário, sua lógica interna é que pode explicar alguns traços daquilo que faz uma associação durar mais e estender-se por um espaço maior” (LATOUR, 2012, p. 25). Eis, portanto, a importância dos precedentes legais, para o sociólogo francês, ao estabelecer conexões entre um caso e a norma geral.

A tarefa de reagregar o coletivo abrange a perplexidade com o mundo, pois o “social não está *em lugar nenhum em particular* como uma coisa entre outras coisas, mas pode circular *em qualquer lugar* como um movimento que liga coisas não sociais” (LATOUR, 2012, p. 25). Portanto, ao considerar a palavra *tradução* como aquilo que é traçado pelas traduções nas explicações dos pesquisadores, ela consiste em uma relação que não transporta causalidade, mas induz dois mediadores à coexistência (LATOUR, 2012).

Ora, o objetivo da sociologia das associações declara que “não existe sociedade, não existe domínio social nem existem vínculos sociais, *mas existem traduções entre mediadores que podem gerar associações rastreáveis*” (LATOIR, 2012, p. 160). Dessa forma, sob a perspectiva das *traduções* é que deve ser pensada as questões de fato e de interesse, ao considerar a variedade de agências.

Em linhas gerais, a questão do social emerge quando os laços em que estamos enredados começam a se desfazer e o social é depois detectado graças aos surpreendentes movimentos de uma associação a outra, segundo Latour:

Esses movimentos podem ser suspensos ou retomados; quando são prematuramente suspensos, o social normalmente constituído é agrupado com participantes já aceitos, chamados “atores sociais”, que são membros de uma “sociedade”; quando o movimento em direção ao agrupamento é retomado, desenha o social como associações por meio de inúmeras entidades não sociais que, mais tarde, podem se tornar participantes; se conduzido sistematicamente, esse rastreamento às vezes termina numa definição partilhada de um mundo comum, que chamei de um coletivo; entretanto, não havendo procedimentos para torná-lo comum, ele não é agregado; e, por fim, a sociologia é mais bem definida como a disciplina em que os participantes, de maneira explícita, se empenham em reagrupar o coletivo (LATOIR, 2012, p. 352).

Quando se traça as conexões sociais, em realidade, se faz um relato, que possui natureza textual e *não há outro meio* de composição social além desse caminho (LATOIR, 2012), nesse sentido, veja a advertência quanto à importância do cumprimento dos três deveres diferentes (desdobramento, estabilização e composição) em *sucessão*, caso se deseje permanecer fiel à experiência social:

Primeiro convém desdobrar controvérsias para aferir o número de novos participantes num futuro agregado; depois, acompanhar o modo como os próprios atores estabilizam aquelas incertezas, elaborando formatos, padrões e metrologias; e, finalmente, descobrir como os grupos assim reunidos podem renovar nosso senso de existência no mesmo coletivo (LATOIR, 2012, p. 355).

Somado a isso, a epistemologia política que Latour apresenta permite o estudo das relações de forças de agregação, ao considerar inclusive a natureza e a sociedade, pela “*composição progressiva de um mundo comum*” (LATOURE, 2012, p. 361). Dito isso, a chave de análise do conceito de grupo, em Bruno Latour, pode ser entendida como a composição de agências agregadas através de uma rede, que ao traduzir suas relações, permite o rastreamento da experiência social no campo jurídico-político, inclusive.

2. Grupos vulneráveis: a tradução do direito das pessoas com deficiência (mental) na experiência brasileira

Ao considerar a abordagem sociológica de grupo proposta acima, uma outra característica precisa ser explicada, a saber: a ideia de vulnerabilidade. Por vulnerabilidade, em sede preliminar, deve ser compreendida a ideia de *situação de fragilidade*. Em paralelo, à proposta de Latour, a composição progressiva de um mundo comum e a reagregação coletiva torna-se viável desde que se reconheça as *conexões e os rastros na rede*.

Portanto, entender as características do grupo vulnerável das pessoas com deficiência (mental), a partir dessa perspectiva, exige a verificação e reconhecimento da situação fática de fragilidade diante do mundo, ao considerar as trajetórias socioeconômicas desse grupo dentro do pacto social. Em outras palavras, observar a capacidade efetiva de proteção do ordenamento jurídico e das ações do Estado, a fim de garantir o exercício dos seus direitos fundamentais e sociabilidade.

No caso brasileiro, o Estado é signatário da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, resolução aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 09 de dezembro de 1975. Tal declaração definia o termo “pessoas deficientes” como qualquer pessoa incapaz de assegurar, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais (item 1).

Observa-se a preferência de enfatizar o modelo biomédico de deficiência, inclusive mental ao longo do texto. Além disso, com a previsão da Declaração dos Direitos das Pessoas Mentalmente Retardadas citada no escopo da Declaração das Pessoas Deficientes, nota-se a ênfase, no cenário internacional, do exercício do paternalismo sob o regime de defesa de direitos e garantias fundamentais em uma democracia social liberal.

Notemos que, à época, o Brasil se encontrava no início da ditadura militar e existiam diversas denúncias em relação à assistência psiquiátrica, em razão das violações de direitos e garantias das pessoas com deficiência mental. A década de 1970, considerada a fase da indústria da loucura, proporcionou lucros altíssimos para os donos de hospitais psiquiátricos com convênio público².

No âmbito civil, ainda sob a égide do Código Civil de 1916, o ordenamento jurídico brasileiro previa a teoria da incapacidade sob os aspectos das incapacidades absoluta e relativa (art. 5º e 6º do Capítulo I – Das Pessoas Naturais), ao considerar “os loucos de todo gênero” (art. 5º, I) e “os surdos-mudos que não puderem exprimir a sua vontade” (art. 5º, III) como incapazes absolutamente. Em sede preliminar, observa-se que tampouco o Código Civil de 1916, bem como as declarações internacionais supracitadas possibilitaram de modo efetivo o exercício da autonomia e da promoção da igualdade material para as pessoas com deficiência (mental).

Assim, por ocasião da promulgação da Constituição Federal em 1988, nota-se que o legislador constituinte originário optou pela utilização da expressão “pessoa portadora de deficiência”, reforçando o paradigma do modelo biomédico de deficiência no ordenamento jurídico brasileiro³.

Por certo, na década de 1990, com o avanço das lutas em defesa dos direitos das pessoas com deficiência mental, o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial foi de suma importância na promulgação da Lei da

² Ver Oliveira e Teixeira (1986).

³ Cf. Art. 7º, XXXI; art. 23, II; art. 24, XIV; art. 37, VIII; art. 40, §4º, I; art. 201, §1º; art. 203, IV e V; art. 208, III; art. 227, II; art.227,§2º e art. 244, todos da Constituição Federal de 1988.

Reforma Psiquiátrica (Lei n. 10.216/01) que permitiu a melhoria na assistência psiquiátrica, de modo geral.

Ainda dentro desse contexto, o Estado brasileiro tornou-se signatário da Convenção da Guatemala, em 28 de maio de 1999, tal documento previa a eliminação de todas as formas de discriminação contra pessoas portadoras de deficiência e o favorecimento pleno de sua integração com a sociedade. Essa Convenção Interamericana foi ratificada através do Decreto n. 3.956 de 08 de outubro de 2001, que no Artigo 1 apresentou o termo “deficiência” como uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.

Nota-se uma mudança no paradigma sobre a noção de deficiência, tradicionalmente abordada sob a égide do modelo biomédico, agora colocada como resultado da interação socioeconômica. Ao avançar e reforçar o modelo social de deficiência, a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), da qual o Estado brasileiro também se tornou signatário, assumindo *status* de norma constitucional e permitindo um novo cenário de sistemas de proteção e defesa das pessoas com deficiência no Brasil, sobretudo com a promulgação da Lei de Inclusão Brasileira (Lei n. 13.146/15).

É importante destacar que houve uma ruptura profunda nas teorias da capacidade civil a partir do início do século XXI, em que pese ainda a edição do Código Civil de 2002 conservar a previsão da incapacidade absoluta para “os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos” (art. 3º, II) e “os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade” (art. 3º, III), além de manter a incapacidade relativa para “os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido” (art. 4º, II) e “os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo” (art. 4º, III).

Tal modificação ocorreu com o advento do Estatuto da Pessoa com Deficiência, ao excluir o critério de discernimento e *a priori*, a adoção da capacidade civil plena, como regra. Em outras palavras, não há previsão expressa da incapacidade civil absoluta para pessoas com deficiência (mental)⁴ e quanto à incapacidade relativa permaneceu a ideia “ dos ébrios habituais e os viciados em tóxico” (art. 4º, II) e “ aqueles, que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade” (art. 4º, III).

Esse cenário de proteção das pessoas com deficiência, inclusive mental, nos coloca diante de diversos desafios para, de fato, efetivarmos a promoção da igualdade material e de oportunidades socioeconômicas, sobretudo na proteção dos direitos de personalidade (espaço privado) e da participação política (espaço público).

Se existem traduções entre mediadores que podem gerar associações rastreáveis (LATOURE, 2012), é possível, nessa análise, verificar as agências que fazem a mediação no estado de sociabilidade e, por conseguinte, observar as associações rastreáveis dos sistemas de proteção do grupo vulnerável das pessoas com deficiência. Nesse contexto, a partir do escopo jurídico acima apresentado, destaco a importância das agências estatais, institucionais e a sociedade civil.

3. A responsabilidade moral no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência (mental): solidariedade e cooperação como rede

Não restam dúvidas de que para além da responsabilidade do Estado brasileiro, e, portanto, dos entes da federação, a sociedade civil deve cooperar na consolidação e promoção do exercício dos direitos das pessoas com deficiência, inclusive mental. Nesse sentido, a responsabilidade moral

⁴ Art. 114. A, Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), passa a vigorar com as seguintes alterações: “Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos”.

diante do mundo é uma premissa fundamental para o convívio solidário e cooperativo no âmbito social e político.

Em que pese o contexto histórico e a abordagem que a Hannah Arendt faz ao analisar o caso de Eichmann em Jerusalém e constatar a banalidade do mal, a filósofa nos coloca diante de uma questão muito importante para a efetivação da convivência solidária e cooperativa com o outro: a responsabilidade moral das ações com o mundo.

Nesse sentido, penso ser possível estabelecer uma aproximação do tema da responsabilidade moral com a proteção do grupo de vulnerável das pessoas com deficiência mental, dada a trajetória da proteção de jurídica, sob o prisma formal, e a ausência da promoção da igualdade material na experiência brasileira.

A exemplo disso, foi promulgada a Portaria n. 2.979, de 12 de novembro de 2019, que instituiu o Programa Previne Brasil com novo modelo de financiamento de custeio da Atenção Primária à Saúde (APS) e suas implicações no Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB). De modo específico, a Nota Técnica n. 3/2020 - DESF/SAPS/MS permitiu a desvinculação, pelo gestor municipal, da composição da equipe multiprofissional NASF-AB.

Tal decisão é preocupante, porque, à pretexto de conceder autonomia ao Poder Municipal, permite-se inclusive o fim da composição mínima dos profissionais de saúde dedicados ao cuidado comunitário (item 2.2 da Nota Técnica n. 3/2020 - DESF/SAPS/MS). Somado a isso, outro dado assustador é a não realização de mais credenciamento de NASF-AB pelo Ministério da Saúde (item 2.3 da Nota Técnica n. 3/2020 - DESF/SAPS/MS).

Em análise paralela, no âmbito da saúde mental, observa-se a estreita e importante relação entre a Saúde da Família e os Centros de Atenção Psicossocial (MINOZZO; DA COSTA, 2013), que certamente fica prejudicada com a presente decisão do Ministério da Saúde com impactos diretos na vida das pessoas em sofrimento psíquico.

Nesse caminho de análise e aproximação proposto aqui, faz-se necessário uma nota introdutória sobre a noção de banalidade do mal. Em que pese Arendt não tratar especificamente sobre o direito das pessoas com deficiência, inclusive mental, reforço o argumento de que a partir dessa discussão sobre a responsabilidade moral com o mundo, pode-se entender a compreensão sobre o cuidado e a solidariedade, juntamente com a integridade de todos os indivíduos, incluindo as pessoas com deficiência mental.

Em Eichmann em Jerusalém (1999), Arendt apresenta um relato factual do julgamento de Eichmann ao discutir, sob o ponto de vista da moralidade, a ideia da banalidade do mal. No que diz respeito à ideia de tentação, a filósofa afirma que tal prerrogativa de argumento não deve servir de escusa, a fim de justificar moralmente a ação, com objetivo de afastar a responsabilidade do agente:

De certo modo, eu tinha aceito como natural que todos ainda acreditamos, junto com Sócrates, que é melhor sofrer o mal que infligi-lo. Essa crença revelou-se um erro. Havia uma convicção difundida de que é impossível resistir a qualquer tipo de tentação, de que não se podia confiar em nenhum de nós, nem sequer esperar que resistíssemos no momento crítico, de que ser tentado e ser forçado é quase a mesma coisa, enquanto, nas palavras de Mary McCarthy, a primeira a identificar essa falácia: “ Se alguém lhe aponta o revólver e diz: Mate o seu amigo, senão vou matar você, ele o está tentando só isso. Embora uma tentação em que se ocorre perigo de vida possa ser uma desculpa legal para um crime, ela não é certamente uma justificativa moral (ARENDR, 2004, p. 80).

Fica evidente que a justificativa da tentação para a realização de ações morais indesejáveis para a cooperação social não deve afastar do agente a responsabilidade pelas consequências dos seus atos, sobretudo, no âmbito da coletividade. Quanto à capacidade de julgamento e análise do caso do Eichmann, bem como do direito, há uma questão moral na qual Arendt se questiona sobre a condição de possibilidade de distinção do certo e do errado, se a maioria ou a totalidade do seu ambiente já havia prejudicado a questão.

Indaga-se, portanto, quem era ela para julgar e em que medida, se é que havia alguma medida, para julgar acontecimentos ou ocorrências passadas em que não estava presente¹. Arendt salienta que existe na sociedade um medo bem difundido de julgar, pois por trás da não-vontade de julgar, oculta-se a suspeita de que ninguém é um agente livre, e isso a dúvida de que alguém seja responsável pelo que fez ou de que se poderia esperar que respondesse pelos seus atos (ARENDR, 2004).

Arendt apresenta duras críticas ao conceito de culpa coletiva, além de enfatizar o medo de julgar da sociedade, de dar nome e atribuir culpa, em especial, no que diz respeito àqueles que estão no poder ou em alta posição, mortos ou vivos. “Não existem coisas como a culpa coletiva ou a inocência coletiva. A culpa e a inocência só fazem sentido se aplicadas aos indivíduos” (ARENDR, 2004, p. 91).

No julgamento de Eichmann, a tese da teoria do dente da engrenagem foi afastada pelo tribunal. Nesse sentido, afirma Arendt que os juízes fizeram o que era correto e apropriado, desconsideraram toda essa noção de ausência de responsabilidade por apenas fazer parte do sistema político-jurídico, o que, incidentalmente ela também fez, apesar das acusações e elogios em contrário:

A teoria do dente da engrenagem, segundo Hannah Arendt, consiste na descrição de um sistema político – seu funcionamento, as relações entre os vários ramos do governo, o funcionamento das imensas maquinarias burocráticas, das quais fazem parte os canais de comando e, como as forças civis, militares e policiais estão interligados – é inevitável falarmos de todas as pessoas usadas pelo sistema em termos de dentes da engrenagem e rodas que mantêm a administração em andamento. Cada dente da engrenagem, isto é, cada pessoa deve ser descartável sem mudar o sistema, uma pressuposição subjacente a todas as burocracias, a todo serviço público e a todas as funções propriamente ditas [...] Pois como os juízes se deram ao trabalho de apontar explicitamente, na sala de um tribunal não está em julgamento um sistema, uma história ou tendência histórica, um ismo, o antisemitismo, por exemplo, mas uma pessoa, e se o réu é por acaso um funcionário, ele é acusado precisamente porque até um funcionário ainda é um ser humano, e é nessa qualidade que ele é julgado (ARENDR, 2004, p. 91 - 93).

Ao estabelecer a distinção entre as questões legais e morais, Arendt afirma que, embora não sejam absolutamente idênticas, possuem uma certa afinidade, porque ambas pressupõem o poder de julgamento. No que se refere à ideia de punição legal, a justificativa decorre das razões da necessidade da sociedade ser protegida contra o crime, a reabilitação do criminoso, a força dissuasiva do exemplo da advertência para os criminosos potenciais e a justiça retributiva (ARENDR, 2004).

Em relação à faculdade humana de julgamento, Arendt indaga sobre como se pode julgar sem a sustentação em padrões preconcebidos, normas e regras gerais em que os casos particulares poderiam ser subsumidos. Ao apresentar o problema da moralidade e seus fundamentos, Arendt salienta a necessidade de esclarecer a ideia da responsabilidade pessoal. “Em termos morais, é tão errado sentir culpa sem ter feito nada específico quanto sentir isenção de toda culpa quando se é realmente culpado de alguma coisa” (ARENDR, 2004, p. 91).

Nesse sentido, a responsabilidade pessoal num regime totalitário implica na recusa ao cumprimento de ordens manifestadamente ilegais pelo governo, de modo que não se participe em crimes legalizados:

Pois a verdade simples da questão é que apenas aqueles que se retiraram completamente da vida pública, que recusaram a responsabilidade política de qualquer tipo, puderam evitar tornar-se implicados em crimes, isto é, puderam evitar a responsabilidade legal e moral (ARENDR, 2004, p. 96).

Assim, na justificação moral da responsabilidade individual durante o Terceiro Reich aqueles que, sob um ou outro pretexto, tinham se retirado para a vida privada escolheram a saída fácil e irresponsável, afirma Arendt ao destacar e criticar a ideia falaciosa do argumento do mal menor: “se somos confrontados com dois males, assim reza o argumento, é nosso dever optar pelo menor, ao passo que é irresponsável nos recusarmos a escolher” (ARENDR, 2004, p. 98).

Arendt demonstra que, a mente humana não está disposta a enfrentar realidades que, de uma ou outra maneira, contradizem totalmente a sua estrutura de referência. Ainda relacionada à crítica ao

argumento das ordens superiores, Arendt reforça seu posicionamento de que, em tese, as ordens não são normalmente criminosas e que, por essa mesma razão, é possível esperar que aquele que recebe as ordens reconheça a natureza criminosa de uma ordem particular (ARENDR, 2004).

Espera-se um julgamento moral do indivíduo, por ocasião do recebimento da ordem, de modo que antes do cumprimento irrestrito do mandamento legal, seja necessária uma reflexão interna sobre a natureza das ações comportamentais. “Em termos jurídicos, as ordens a serem desobedecidas devem ser manifestadamente ilegais; a ilegalidade deveria balançar como uma bandeira preta semelhante a um aviso em que se lesse “proibido” (ARENDR, 2004, p. 102).

De fato, a estrutura do governo nazista ocorreu dentro de um sistema legal, no qual a ordem para matar os judeus era a pedra fundamental, na qual Hitler apoiou-se para executar seus atos malignos e covardes, uma vez que o comando de matar não era para um inimigo que atentasse contra a ordem democrática e a vida dos alemães, justificando a ideia de uma guerra. Porém, ao contrário, contra pessoas inocentes que nem sequer eram potencialmente perigosas, e por nenhuma razão imposta pela necessidade, mas ao contrário, mesmo contra todas as considerações militares e utilitaristas (ARENDR, 2004).

Ao considerar que o regime nazista também eliminou pessoas com deficiência, além de utilizá-las como instrumentos de testes ditos científicos, penso que seja possível a reflexão que a Arendt apresenta no que diz respeito à responsabilidade moral com o mundo através da solidariedade social, em *rede*, no sentido de Latour, para, de fato, eliminarmos a discriminação socioeconômica e o estigma da pessoa com deficiência (mental) no convívio da comunidade política.

4. As atividades espirituais como exercício ético com o mundo

A reflexão que a ética arendtiana propõe perpassa a compreensão do julgamento moral e da responsabilidade individual, ao discutir as bases

morais para se obedecer ou não-participar de regimes totalitários, a exemplo do nazismo alemão. A discussão central sobre o julgamento, antes de tudo, inicia-se no processo interno de pensamento – ato de pensar.

Há pessoas que preferem não pensar – não são capazes de julgar por si próprias, mas terceirizam sua responsabilidade no cumprimento do mandamento legal, indicando fontes externas de obediência. O colapso moral da sociedade é constituído, sobretudo, por essa recusa do ato de pensar.

Em outras palavras, todo pensamento deriva da experiência, mas nenhuma experiência produz significado ou mesmo coerência sem passar pelas operações de imaginação e pensamento (ARENDDT, 2000). Portanto, as operações mentais conservam a dinâmica da experiência social e política do indivíduo. “A operação da imaginação organiza a experiência como uma representação para o julgamento” (MUELLER, 2013, p. 75).

É importante que se observe a negação do exercício do pensamento como ato consciente, de escolha e livre-arbítrio que, infelizmente, possibilita a não resistência e inércia política perante um regime totalitário.

Assim, embora a responsabilidade pelo mundo seja, primariamente política, segundo Arendt, ao pressupor o poder político no pacto social de consentimento com o Estado, a responsabilidade individual, na qual o exame moral e a tomada de decisão devem fazer-se presente, determina a única certeza: “ independentemente dos fatos que aconteçam enquanto vivermos, estaremos condenados a viver conosco mesmos” (ARENDDT, 2004, p. 108).

Em última instância, quem obedece um regime totalitário o apoia. É possível, portanto, pensar o movimento de recusa como uma ação de resistência não violenta – por exemplo, o poder que existe potencialmente na desobediência civil, afirma Arendt (2004). De modo crítico, a filósofa defende a eliminação do vocábulo “obediência” da gramática do pensamento moral e político.

O entendimento do corpo como instrumento de resistência política e da escolha (vontade) como ferramenta de enfrentamento ao totalitarismo é um ato da atividade do pensamento. A operação das atividades mentais deve favorecer à vida e à existência do ser humano, enquanto fim em si mesmo. Nesse sentido, a discussão sobre a moralidade do julgamento dos atos do cotidiano, do querer e do pensar possibilita uma análise ética da existência.

María Pía Lara (2007) ocupou-se em verificar a necessidade de se desenvolver uma teoria do julgamento reflexivo inserindo as interconexões morais e estéticas específicas dentro da tarefa de interpretar ações do mal como uma hermenêutica de compreensão das capacidades morais e falhas morais, a partir da ideia de imaginação moral em Kant.

Nesse sentido, cada pessoa deve ser responsável pelas suas ações, de modo que se torna inescusável a aplicação da sanção individual, sob alegação da responsabilidade coletiva. No exercício de suas reflexões, Hannah Arendt (2004) argumenta que a vida é o bem mais elevado da humanidade. Desse modo, a atividade do pensamento humano deve considerar como elemento central durante o raciocínio as justificativas que favoreçam o viver em comunidade política.

Em razão disso, Arendt (2004) afirma que “a verdadeira questão moral não surgiu com o comportamento dos nazistas, mas daqueles que apenas se “organizaram” e não agiram por convicção” (ARENDR, 2004, p. 117). Em outras palavras, daqueles indivíduos que se recusaram a pensar. Portanto, a ideia da lei moral está relacionada com as atividades mentais, resultante da consciência humana, a voz interior. O homem não pode mentir para si mesmo.

De acordo com o entendimento de Adriana Carvalho Novaes (2017), Arendt enfatiza a necessidade de se retirar do mundo, de modo que esse afastamento não se dá por negação, mas um distanciamento fundamental para lidar com o mundo das aparências no exercício de nossa capacidade de gerar e de escolher. A conduta moral não está relacionada à obediência a nenhuma lei determinada externamente.

Assim, a ordem política não requer integridade moral, mas apenas cidadãos respeitadores da lei. Portanto, a ordem legal só existe na medida em que existem sanções. O que não pode ser punido é permitido. Segundo Arendt (2004), a ideia de consciência, em todas as línguas, significa originalmente não a faculdade de conhecer e julgar o certo e o errado, mas a consciência de si (*consciousness*), isto é, a faculdade pela qual conhecemos a nós mesmos, nos tornamos cientes de nós mesmos.

As proposições morais, como todas as proposições que alegam ser verdadeiras, devem ser evidentes por si mesmas ou sustentadas por provas ou demonstrações. A obrigação não é absolutamente evidente por si mesma e nunca foi provada sem que se exceda o âmbito do discurso racional:

Se são evidentes por si mesmas, possuem uma natureza coercitiva; a mente humana não pode deixar de aceitá-las, inclina-se ao dictamen rationis, ao ditame da razão. A evidência é convincente, e não é necessário nenhum argumento para sustentar as proposições, nenhum discurso exceto elucidação e esclarecimento. Sem dúvida, o que se pressupõe nesse ponto é a “razão correta”, e os senhores podem objetar que nem todos os homens são igualmente dotados dessa razão (ARENDR, 2004, p. 141).

Em tempos de crise e exceção, a qualidade a ser verificada e atestada é moralidade do indivíduo que não cede à tentação para fazer o mal, mas antes se esforça em praticar o bem. Portanto, a atividade de reflexão entendida como processo de fala exterioriza a consciência de si e demarca um posicionamento político no mundo.

O exercício da solitude, enquanto atividade mental, possibilita o aprofundamento da compreensão das razões de escolha assim como a preferência em realizar o bem, em detrimento do mal. É preciso reconhecer que o diálogo silencioso consigo mesmo é condição *sine qua non* para permanecer em paz em si.

Arendt (2004), ao retomar as lições socráticas, afirma que o atributo de ser humano deve ser entendido não somente pela racionalidade, mas pela capacidade do exercício do pensamento. Em outras palavras, é

necessário que se faça o uso da razão para efetuar diligências e julgamentos sobre os atos políticos, mas antes disso, das atividades do cotidiano.

Nesse sentido, é possível que uma pessoa se recuse a exercer a aptidão da racionalidade para avaliar eventos políticos, bem como ignorar a lembrança de fatos pretéritos. O maior mal não possui lembranças e pode chegar a extremos impensáveis.

Em Arendt (2004), o processo de solitude é definido como estar só, em contraposição à ideia de solidão e isolamento. A unidade de si define a singularidade humana e o padrão fundamental da conduta moral. Em outras palavras, o poder de gerar e de escolher, nossas ações de querer e julgar, estabelecem, segundo Arendt, nossa relação com o mundo das aparências, portanto, o exercício possível da política do pensar por interferir na realidade (NOVAES, 2017).

Conforme salienta Adriano Correia (2002), o que torna o juízo em seu modo reflexivo tão atual ao nosso tempo e à reflexão política é “fundamentalmente, a sua capacidade de pensar o particular em sua dignidade própria” (CORREIA, 2002, p. 173). Sendo assim, importa considerar a prática do pensamento enquanto possibilidade livre, capaz de compreender as contingências da história sem apoio.

Considerações finais

As atividades mentais (pensar, querer e julgar) assumem a dimensão reflexiva individual, a partir da conduta moral e do posicionamento político procedimental de como exercer o aperfeiçoamento da condição de cidadão na polis. Nesse sentido, a vida pública requer a prática do exame e do questionamento das propostas nos espaços de discussão.

O desejo em ato refere-se ao mundo exterior, é a inclinação do indivíduo diante da realidade. Arendt (2004) suscita a questão do pressuposto da razão como condição do querer. A operação da forma da vontade é caracterizada pela luta, não por um diálogo interno.

Finalmente, enquanto o espírito se divide em dois na atividade de pensar, para a qual a forma de diálogo parece muito adequada, o que acontece com a vontade é completamente diferente. A vontade deve nos impelir à ação, e para esse fim devemos ser enfaticamente Um (ARENDDT, 2004).

Em outras palavras, “a vontade dividida contra si mesma é menos adequada para a sua tarefa de agir; o espírito dividido dentro de si mesmo é mais apropriado para a tarefa da deliberação” (ARENDDT, 2004, p. 188). Portanto, o exercício das atividades espirituais possibilita a condição de ser humano, de modo livre e capaz de reforçar, a partir de si, a responsabilidade moral e ética com mundo, sobretudo, no âmbito político.

Por fim, no que diz respeito à reflexão temporal das atividades mentais, Arendt (2004), retoma a ideia de Willian Faulkner sobre a impossibilidade do passado morrer e diz que “é bem verdade que o passado nos assombra; é função do passado assombrar a nós que somos presentes e queremos viver no mundo como ele realmente é, isto é, como se tornou o que é agora” (ARENDDT, 2004, p. 341).

Viver o que é o agora pressupõe exercer as atividades espirituais sem apoio, livremente, e de modo contingente a cada evento singular, sobretudo, político no âmbito ético e responsável coletivamente. Por ora, a sociologia de Latour também nos adverte para o risco da permanente vulnerabilidade humana, em razão da ausência de vínculos sociais. “Já não sabemos muito bem o que o termo “nós” significa; é como se estivéssemos atados por “laços” que não nos lembram em nada os vínculos sociais” (LATOURE, 2012, p. 23).

Portanto, efetivar a igualdade material dos direitos das pessoas com deficiência, ao considerar os aspectos teóricos em Latour e Arendt, nos permite afirmar que isso só será possível através dos campos político e jurídico, ao permitir o desenvolvimento da solidariedade e reconhecimento do outro com *vínculo sociopolítico*.

Referências

ARENDDT, Hannah. **Eichmann em Jerusalém**. Tradução José Rubens Siqueira. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

_____. **A vida do Espírito**. Tradução Antônio Abranches, Cesar Augusto R. de Almeida e Helena Martins. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000.

_____. **Responsabilidade e Julgamento**. Tradução Rosaura Einchenberg. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

ASSEMBLEIA GERAL DA ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Resolução nº 61/106, de 13 de dezembro de 2006**. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [S.L.]: United Nations, [2006]. Disponível em: https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf. Acesso em: 03 jul. 2020.

_____. **Resolução n. 2856, de 20 de dezembro de 1971**. Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons. [S.L.]: United Nations, [1971]. Disponível em: [https://undocs.org/en/A/RES/2856\(XXVI\)](https://undocs.org/en/A/RES/2856(XXVI)). Acesso em: 03 jul. 2020.

_____. **Resolução nº 3447, de 09 de dezembro de 1975**. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Brasília, DF: Ministério da Educação, [1975]. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf. Acesso em 28 de fev de 2020.

BRASIL. [Constituição (1988)] **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

BRASIL. **Decreto n. 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, [2001]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/D3956.htm. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

_____. **Lei n. 3.071, de 1 de janeiro de 1916**. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. Brasília, DF: Presidência da República, [1916]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3071.htm. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

_____. **Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001.** Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF: Presidência da República, [2001]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

_____. **Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002.** Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, [2002]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

_____. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Nota Técnica n. 3/2020 – DESF/SAPS/MS.** Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e Programa Previne Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 28 jan. 2020. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2020/01/NT-NASF-AB-e-Previne-Brasil-1.pdf>. Acesso em: 28 de fev. de 2020.

_____. Portaria n. 2979, de 12 de novembro de 2019. Institui o Programa Previne Brasil [...]. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, 220 ed., p. 97, 13 nov. 2019. Disponível em: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-2.979-de-12-de-novembro-de-2019-227652180>. Acesso em: 03 jul. 2020.

CORREIA, Adriano. Juízo, imaginação e mentalidade alargada: a interpretação arendtiana do juízo estético kantiano. **Rev. Filos.,** Aurora, Curitiba, v. 24, n. 34, p. 157-175, jan./jun. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7213/revistadefilosofia.aurora.6158>. Acesso em: 03 jul. 2020.

LARA, María Pía. **Narrating Evil:** a post metaphysical theory of reflective judgment. New York: Columbia University Press Books, 2007.

LATOUR, Bruno. **Reagregando o social.** Uma introdução à teoria do Ator-Rede. Trad. Gilson César Cardoso de Sousa. Salvador: EdUFBA, 2012.

MINOZZO, Fabiane; DA COSTA, Ileno Izídio. Apoio matricial em saúde mental entre CAPS e Saúde da Família: trilhando caminhos possíveis. **Revista Psico-USF,** Bragança Paulista, v. 18, n. 1, p. 151-160, jan./abr., 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-82712013000100016>. Acesso em: 03 jul. 2020.

MUELLER, Monica. **Contrary to thoughtlessness**: rethinking practical wisdom. Lexington Books, 2013.

NOVAES, Adriana Carvalho. **Pensar sem apoios**: Hannah Arendt e a vida do espírito como política do pensar. Tese (Doutorado em Filosofia) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo (USP). Departamento de Filosofia. São Paulo, p.136. 2017.

OLIVEIRA, Jaime A. de; TEIXEIRA, Sonia M. Fleury. **(Im)previdência social**: 60 anos de história da Previdência no Brasil. Rio de Janeiro, Petrópolis: Editora Vozes em coedição com Associação Brasileira Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), 1986.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. **Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. [S.L.]: Organização dos Estados Americanos, [1999]. Disponível em: <http://www.oas.org/juridico/portuguese/treaties/A-65.htm>. Acesso em: 03 jul. 2020.

Acesso à justiça por pessoas surdas: garantias legais e pesquisas acadêmicas ¹

Estenio Ericson Botelho de Azevedo ²

Mirella Correia e Sá Cavalcanti ^{3}*

*Mariana Marques da Hora ^{4**}*

Introdução

Nosso objetivo é apresentar, neste artigo, uma discussão introdutória sobre Direitos Humanos das Pessoas Surdas, enfocando especificamente a necessária acessibilidade comunicacional e os direitos linguísticos quando esses sujeitos acessam serviços judiciais. Nosso estudo parte da seguinte pergunta principal: qual a conjuntura contemporânea de acesso à Justiça por Pessoas Surdas no Brasil? Buscando, também, responder às perguntas secundárias: a) quais instrumentos do ordenamento jurídico nacional e internacional relacionado aos direitos linguísticos e de acessibilidade para Pessoas Surdas, principalmente para acesso à Justiça? b) como se encontra a discussão do acesso à Justiça por Surdos/as nas publicações acadêmicas no Brasil?

¹ Texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Professor do Mestrado em Filosofia e do Mestrado em Serviço Social, Trabalho e Questão Social da Universidade do Estado do Ceará; estenio.ericson@uece.br

³ Mestre e Doutoranda em Direito da Universidade Católica de Pernambuco; mirellacavalcanti2@gmail.com

* A coautora é surda.

⁴ Mestranda em Serviço Social na Universidade do Estado do Ceará; marianamhora@gmail.com

** A coautora também é surda.

Seguindo pela trilha dos Estudos Surdos, quando falamos de Pessoas Surdas, estamos, aqui, fazendo alusão a pessoas que têm surdez e utilizam língua de sinais em sua comunicação cotidiana e (re)produzem a Cultura Surda. Por isso, usamos inicial maiúscula ao nos referirmos a Surdos e Surdas,⁵ demarcando essa característica linguístico-cultural.

Esclarecemos, também, que consideramos as Comunidades Surdas, grupos de falantes de uma língua de sinais, como minoria linguística, pois não se reconhecem como deficientes no sentido de falta, falha, incapacidade. Identificam-se cultural e linguisticamente como diferentes por utilizarem línguas de modalidade visual-espacial, as quais não são amplamente usadas pela população ouvinte.

(...) falar de minoria é falar de subordinação, sub-representação na escala social. Significa dizer um grupo inferiorizado e dominado por outro grupo prevalente que detém o poder político e econômico, vale dizer, uma questão de vulnerabilidade, de prevalência, de relações diferenciadas de poder, de uns sobre outros (MADRUGA, 2016, p. 27).

Há crenças equivocadas a respeito das línguas de sinais e as mais difundidas são: que se trata de uma linguagem universal e que são um código de comunicação formado por gestos e mímicas. Na verdade, são línguas com todas as características linguísticas e complexidade de qualquer língua oral (GESSER, 2009).

Os estudos das diferentes línguas de sinais do mundo evidenciaram as especificidades dos sinais de cada país, identificando inclusive sua autonomia diante das línguas nacionalmente faladas. Com isso, a Libras, assim como a ASL (língua de sinais americana), a LSF (língua de sinais francesa), e tantas outras apresentam componentes linguísticos que determinam o *status* de língua, bem como as especificidades que as diferenciam quando comparadas entre si e com as línguas faladas. Essa autonomia é evidenciada também pelo fato de as línguas de sinais pertencerem a diferentes troncos de famílias linguísticas de origens distintas das línguas faladas em seus respectivos países (QUADROS, 2019, p. 26-27).

⁵ Ressaltamos que, nos casos de citações diretas, foi mantida a grafia do original.

Ainda que linguistas tenham comprovado o *status* das línguas de sinais desde as últimas décadas do século passado e que em vários países haja reconhecimento jurídico-legal para essas línguas, de forma geral, para assegurar direitos e políticas sociais, os Estados incluem as Pessoas Surdas no segmento mais amplo das pessoas com deficiência. Aqui, é importante ressaltar que o conceito e as nomenclaturas relacionadas com as deficiências têm, historicamente, passado por mudanças, e a atual definição hegemônica, consolidada na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), coloca a deficiência em um novo paradigma social, negando o mero sentido de incapacidade e valorizando as diferenças como parte da vida social. Esse novo paradigma “implica admitir que o ‘problema’ não está no indivíduo, e sim no próprio comportamento estigmatizado em relação àqueles considerados ‘diferentes’, e, por esse motivo, inferiorizados e discriminados” (MADRUGA, 2016, p. 37).

A *World Federation of the Deaf* (WFD) tem debatido sobre essa polêmica acerca de aceitar ou negar a classificação das Pessoas Surdas dentro do segmento das pessoas com deficiência. Em 2018, a entidade publicou a Nota *Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within ‘disability’ vs ‘cultural and linguistic minority’ constructs: POSITION PAPER*, defendendo que a Comunidade Surda deve se utilizar de ambas as classificações: minoria linguística e deficiência. Do referido documento destacamos o seguinte trecho:

Em vez de procurar criar uma hierarquia de direitos, ou preferir um instrumento em detrimento do outro, ou dizer que os direitos linguísticos são válidos em determinadas circunstâncias e os direitos de deficiência em outras, a Comunidade Surda deve poder recorrer a todos os poderosos instrumentos disponíveis ao abrigo de cada um dos quadros jurídicos internacionais. Longe de serem irreconciliáveis ou diametralmente opostos, eles são complementares e, como um todo, podem assegurar que todas as pessoas surdas possam prosperar como cidadãos e aprender nas suas comunidades (WDF, 2018, p. 13 – tradução nossa).

A compreensão linguístico-cultural das Comunidades Surdas é, pois, incluída nesse novo paradigma social, ao considerar que, além dos aspectos presentes na dinâmica da vida social que marcam as barreiras físicas, de comunicação e atitudinais, vivenciadas pelas pessoas com deficiência, no contexto das Pessoas Surdas, a língua é um elemento fundamental. A partir da língua, expressam-se na experiência dessas pessoas aspectos distintos dos existentes na cultura hegemônica. Seguindo por essa perspectiva, realizamos nossa pesquisa para apresentar o panorama dos direitos linguísticos e de acessibilidade das Pessoas Surdas.

Ademais, é importante assinalar que a população com deficiência auditiva cresce, apesar do avanço das forças produtivas, da tecnologia e do conhecimento médico-científico e, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização das Nações Unidas (ONU), há aproximadamente 360 milhões de pessoas com “problemas de audição provocados por causas diversas” (ONU, 2017).

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realiza a contagem da população com deficiência a cada dez anos, por meio do Censo Demográfico. Apesar de essa pesquisa apresentar algumas controvérsias, cuja discussão não cabe aqui, apontamos, para conhecimento dos/as leitores/as, que os resultados do Censo 2010, inicialmente, identificaram 9,7 milhões de pessoas com deficiência auditiva residentes no Brasil, o que correspondia a 5,10% da população (OLIVEIRA, 2012). No entanto, em 2018, o IBGE reconheceu ser preciso alterar a leitura da estatística da população com deficiência, propondo uma nova margem de corte para os dados do Censo 2010. Com a nova interpretação, passam a ser consideradas na categoria deficiência auditiva 2.147.366 de pessoas, correspondendo a 1,12% da população brasileira (SIMÕES; ATHIAS; BOTELHO, 2018).

Ressaltamos que não há pesquisas estatísticas que nos revelem quantas pessoas fazem o uso de línguas de sinais em nosso país, visto que há pessoas com deficiência auditiva que utilizam apenas língua oral ou ainda aquelas que não receberam estímulos e oportunidades

suficientes/eficientes para aquisição linguística. Daí atentarmos para a dimensão cultural como um elemento importante, visto que, a partir de uma dinâmica de prevalência da língua dominante sobre a língua de sinais, observa-se uma tendência de negação, inclusive da condição Surda, em contraponto à ideia de “cura” dessa condição, entendida como déficit. O reconhecimento dessa condição, de modo mais precoce, por meio de acesso à língua de sinais e à Cultura Surda, é a alternativa para esse panorama.⁶

Por outro lado, sabemos que existe mais de uma dezena de línguas de sinais utilizadas em nosso país e que apenas a Língua Brasileira de Sinais, comumente chamada pelo acrônimo Libras, é usada em todo o território nacional e reconhecida legalmente como sistema linguístico (QUADROS, 2019).

No parágrafo único do art. 1º da Lei 10.436/2002, a Libras é definida como: “a forma de comunicação e expressão, em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil”. Essa língua se desenvolveu a partir da institucionalização da educação para Surdos/as no Rio de Janeiro, liderada pelo professor francês E. Huet, iniciando com uma mistura da Língua de Sinais Francesa (LSF) e de sinais desenvolvidos no território brasileiro. E, ao longo dos últimos 163 anos, permanece como uma língua viva, complexa, que possibilita a comunicação e a socialização das Pessoas Surdas.

Justificamos nossa pesquisa não pelo quantitativo populacional de Surdos/as, mas, sim, e principalmente, pela necessidade de dar visibilidade a essa realidade em que estamos inseridos/as como sujeitos, uma vez que somos parte da Comunidade Surda e também nos incluímos

⁶ Chamamos atenção aqui ao fato de a grande maioria das Crianças Surdas nascer de pais ouvintes. O contato de Surdos/as com a língua de sinais, e mesmo com seus pares, de modo geral, tende a tardar, pois, considerada essa condição – surdez – como deficiência (ou mesmo doença), as famílias buscam formas de sua superação por meio de tratamento médico-fonoaudiológico, o que amplia o número de pessoas com deficiência auditiva sem o uso da língua de sinais. Cabe dizer que a orientação da legislação é que profissionais e familiares respeitem e garantam o direito à língua e à identidade das Crianças Surdas.

no conjunto de pesquisadores/as e profissionais atuantes no âmbito acadêmico e sociojurídico.

(...) não são apenas os imigrantes e os refugiados que são alvos de segregação no acesso à Justiça, pois as diversas línguas das comunidades indígenas, comunidades surdas e demais comunidades étnico-locais nem sempre recebem o tratamento adequado e igualitário nos sistemas de justiça de diferentes países. Essa contextualização inicial reforça a demanda de pesquisas que investigam a emergência, a implementação e a qualidade dos serviços de tradução e de interpretação para grupos vulneráveis que acessam a Justiça (SANTOS; POLTRONIERI-GESSNER, 2019, p. 70).

Sabemos que a Libras entra na esfera jurídica sempre que uma Pessoa Surda é colocada nesse espaço por força das relações sociais. Antes do reconhecimento jurídico-legal do estatuto de língua, nessas situações, geralmente, Surdos/as eram obrigados/as a se expressar pela língua portuguesa, vocalizando ou escrevendo, e/ou contavam com voluntários/as ouvintes que, por saberem Libras, faziam a mediação comunicativa.

Surdas e Surdos passaram, especialmente a partir de 1970, a ocupar, crescentemente, diversos espaços, requerendo oportunidades mais equitativas no âmbito da educação e do emprego, uma sociedade com maior acessibilidade e valorização da Libras. Essa luta do Movimento Surdo pelo reconhecimento de direitos e políticas sociais impulsionou também o desenvolvimento da categoria profissional dos/as tradutores-intérpretes de língua de sinais (TILS), que somente receberam a regulamentação com o advento da Lei 12.319/2010.

Nos próximos dois tópicos deste artigo, apresentamos os instrumentos normativo-jurídicos, internacionais e nacionais, que garantem às Pessoas Surdas falantes da Libras direitos linguísticos, direitos de acessibilidade e direito de acesso à Justiça, os quais devem ser observados pelos/as operadores do Direito nos diversos espaços jurídicos, considerando que não há acesso à Justiça sem acessibilidade de comunicação ou desrespeito à língua de sinais.

Em seguida, descrevemos o resultado do levantamento de produções acadêmicas (artigos, TCCs, dissertações) publicadas no Brasil e disponíveis na rede de internet, com enfoque na temática aqui discutida. Por fim, pontuamos, em uma perspectiva crítica, nossa compreensão acerca da conjuntura atual no que se refere à efetivação do direito de acesso à Justiça por Pessoas Surdas, considerando a complexa totalidade social.

1. Direitos humanos fundamentais das pessoas surdas no plano internacional e nacional

Os termos “Direitos Humanos” e “Direitos Fundamentais” costumam gerar dúvidas se são sinônimos ou não, especialmente entre leigos. Por essa razão, entendemos ser pertinente introduzir aqui os conceitos utilizados em diferentes vertentes teóricas nas Ciências Sociais e Humanas. Neste trabalho, por meio de um diálogo entre leituras no âmbito do Direito e do Serviço Social, trataremos do acesso à Justiça, garantido em instrumentos jurídico-normativos em nível nacional e internacional, sendo por nós considerado como Direito Humano Fundamental. Nesse sentido, reiteramos que, para efetivar o acesso à Justiça das Pessoas Surdas, é preciso que seja promovido esse direito com acessibilidade comunicacional e respeito à sua identidade linguística.

No âmbito do Direito, há uma leitura que esclarece a diferença dos termos, apresentando-a não apenas como terminológica. Nessa perspectiva, Direitos Fundamentais relacionam-se aos direitos admitidos e positivados na esfera do Direito Constitucional, referentes, portanto, à esfera do Estado Nacional, à ideia de cidadania. Por seu turno, Direitos Humanos têm conexão com documentos de Direito Internacional, relacionando-se de modo mais amplo com a noção de ser humano como tal, bem como com a dignidade, que apontaria para uma ordem além da constitucional nacional e marcaria o sentido ampliado de legitimidade universal. Como tal, Direitos Humanos seriam aqueles pertencentes a todas as pessoas, independentemente de sua condição de cidadãos de um

dado Estado Nacional, devendo, portanto, tais direitos ser orientadores daqueles.

Que os direitos fundamentais constituem construção definitivamente integrada ao patrimônio comum na humanidade bem o demonstra a trajetória que levou à sua gradativa consagração nos direitos internacional e constitucional. Praticamente, não há mais Estado que não tenha aderido a algum dos principais pactos internacionais (ainda que regionais) sobre direitos humanos ou não tenha reconhecido ao menos um núcleo de direitos fundamentais no âmbito de suas Constituições (SARLET, 2010, p. 21).

Os autores Dimoulis e Martins (2014), em sua obra *Teoria geral dos direitos fundamentais*, mencionaram que Direitos Fundamentais são direitos público-subjetivos de pessoas físicas ou jurídicas, contidos em dispositivos constitucionais que apresentam caráter normativo supremo dentro do Estado, tendo finalidade de limitar o exercício do poder estatal em face da liberdade individual. Essa definição permite indicar alguns elementos básicos: os sujeitos da relação criada pelos direitos fundamentais (pessoa vs. Estado); a finalidade desses direitos (limitação do poder estatal para preservar a liberdade individual); sua posição no sistema jurídico, definida pela supremacia constitucional ou fundamentalidade formal.

Em outras Ciências Sociais Aplicadas, em especial o Serviço Social, é mais comum falar em Direitos Humanos e Direitos Fundamentais de forma ampla, tanto para o plano nacional como internacional, a partir de uma perspectiva histórico-crítica. Há distintas concepções e dimensões de Direitos Humanos, que por vezes dialogam e/ou mesmo convergem em alguns pontos. Concordando com Ruiz (2014), colocamos que é preciso compreender os Direitos Humanos na conjuntura histórica e social em que se inserem, sem limitá-los aos direitos positivados, seja na legislação nacional ou nos documentos de Direito Internacional, embora não neguemos a importância desses instrumentos jurídicos como emancipação política. Nessa concepção, Direitos Humanos originam-se

das lutas e das contradições sociais, mesmo quando não são colocados como resultado direto e imediato de movimento de pressão popular.

Enfim, direitos humanos relacionam-se com modos de organizar a vida em suas diversas dimensões. Trata-se de discutir como são e devem ser as sociedades em que a humanidade vive, trabalha, se reproduz socialmente, se educa, reconhece novas necessidades e luta por sua satisfação. Relacionam-se com leituras macrossocietárias sobre o mundo e com os modos de produção e apropriação da riqueza socialmente produzida, do patrimônio cultural da humanidade, da relação com o meio ambiente e com as condições de vida das atuais e das próximas gerações (RUIZ, 2014, p. 14).

De acordo com Barroco (2018), a noção moderna de Direitos Humanos implica a ideia de justiça garantida pela sociedade por meio das leis e do Estado. Devemos considerar que, tendo por fundamento o direito natural, foi de extrema relevância no sentido de possibilitar sua inscrição no campo do social e do político. As Declarações de Direitos modernas (da Revolução Inglesa do século XVII, da Independência Norte-americana e da Revolução Francesa, ambas do século XVIII, e da Revolução Russa do século XX, por exemplo), que expressam essa noção, referem-se sempre a situações históricas particulares e buscam garantir a efetivação de determinadas conquistas. Nesse sentido, os Direitos Humanos na Modernidade correspondem a um avanço significativo na medida em que ultrapassam a dimensão transcendente e manifestam sua posição e inscrição no campo da *práxis* social e histórica.

De maneira mais específica, segundo a referida autora, a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 resulta da necessidade de preservação da própria humanidade diante de contextos intensos de violência. Além disso, é importante salientar que essa Declaração Universal incorporou um conjunto de direitos mais amplos por meio também da materialização das lutas históricas dos trabalhadores. Isso porque o século XIX é marcado pelo fortalecimento da luta operária, por meio de um processo de maior explicitação da exploração e da condição de classe explorada. Trata-se de um período de reafirmação da resistência como um

direito e da referência à luta política como capaz de inscrever na ordem jurídico-institucional as necessidades das classes como direitos. Se, no contexto das revoluções burguesas, apresentam-se ali como necessários os direitos de liberdade e de igualdade de modo fundamental ao próprio funcionamento e manutenção da sociedade, a partir da luta operária, os direitos sociais e econômicos (de trabalho, de educação, de moradia, de alimentação, de saúde etc.) se destacam fundamentalmente na medida em que se mostram não apenas como necessários, mas também como condicionantes à própria manutenção da vida da classe trabalhadora. Aqui, a noção de dignidade se incorpora a dadas condições básicas de vida.

No tocante aos Direitos Humanos relacionados às pessoas com deficiência, Humberto Lippo afirma:

Os direitos da pessoa com deficiência são direitos humanos. As pessoas com deficiência são titulares de todo o conjunto de direitos civis, culturais, econômicos, políticos e sociais consagrados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, em igualdade com todas as demais pessoas. A proteção igualitária de todos, incluindo os que têm uma deficiência, e a não discriminação, são os fundamentos nos quais se basearam os instrumentos internacionais de direitos humanos (LIPPO *apud* SCHNEIDER, 2012, p. 34).

Com o desenvolvimento e a consolidação do capitalismo, vários segmentos passaram se organizar para reagir à exploração e marginalização social, com ênfase nas suas especificidades e necessidades imediatas. Conforme argumenta Madruga (2016), no modo de produção capitalista, as pessoas com deficiência são submetidas às condições de pobreza mais graves, baixos níveis de saúde e escolaridade, além de menor participação econômica. “A deficiência tanto pode ser causa como advir da pobreza, situação agravada nos países menos desenvolvidos em que os níveis de emprego, saúde, moradia e previdência social são insatisfatórios” (MADRUGA, 2016, p. 33). É provável que essas condições de subordinação, opressão e vulnerabilidades particulares levaram o movimento das pessoas com deficiência a reivindicar normatizações específicas para dispor de mais instrumentos de garantias de direitos, além das políticas e

serviços públicos. Surdos/as foram incluídos nesse amplo e diverso segmento das pessoas com deficiência, buscando nessa articulação política encontrar caminhos e espaços também para suas lutas mais particulares, das questões linguístico-culturais.

Os direitos linguísticos também são considerados Direitos Humanos e estão presentes em diversos documentos internacionais, conforme análise de Beer (2016). Segundo ela, a “Carta das Nações Unidas” (1945), a “Declaração Universal dos Direitos Humanos” (1948) e os Pactos Internacionais “dos Direitos Cívicos e Políticos” e “dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais” (1966) recomendaram a não discriminação linguística de forma geral. Por seu turno, com a “Declaração sobre os Direitos das Pessoas Pertencentes a Minorias Nacionais ou Étnicas, Religiosas e Linguísticas” (1992) e a “Declaração Universal dos Direitos Linguísticos” (1996), um campo específico de direitos linguísticos, de caráter individual e coletivo, foi implantado pela ONU, colocando em destaque “o fato de que a identificação positiva do indivíduo com sua língua materna exige respeito de todos os demais” (MADRUGA, 2016, p. 14).

Com a Constituição Federal de 1988, nossa atual Carta Magna, houve um redirecionamento do Estado brasileiro para focar os Direitos Fundamentais, eixo de seu constitucionalismo. Opostamente às Constituições anteriores, que começavam a redação com normas relacionadas à organização dos Poderes do Estado, a Constituição de 1988 aplicou a titulação dos Direitos Fundamentais logo no início de sua redação, a partir do art. 5º. Nesse contexto, o processo de redemocratização do Brasil, com participação dos movimentos sociais, após 20 anos de ditadura militar, foi resolutivo, trazendo significativos avanços que marcam aquela dimensão histórica e política nessa esfera do Direito.

Madruga (2016) relata que a Constituição de 1988 possui 250 artigos, além dos Atos das Disposições Transitórias e das Emendas Constitucionais. De acordo com ele, a razão da alta quantidade de emendas constitucionais (mais de 90 à época da publicação de sua obra) deve-se,

sobretudo, a inúmeras matérias que deveriam ter sido objeto de legislação ordinária. Argumenta, então, que a Carta Magna brasileira é de difícil compreensão integral para grande parte da população, mas tem o mérito de ser inovadora, democrática e base para vários Direitos Fundamentais. Aponta, ainda, que há 12 previsões específicas para as pessoas com deficiência, entre as quais destacamos: a) a competência comum da União, Estados, Distrito Federal e Municípios para cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e de sua garantia (art. 23, II); b) a competência da União, Estados e Distrito Federal para legislar concorrentemente sobre sua proteção e integração social (art. 24, XIV); c) a previsão em lei de reserva de vagas no acesso aos cargos e empregos públicos (art. 37, VIII); d) a previsão em lei de requisitos e critérios diferenciadores para a aposentadoria aos beneficiários do regime geral da previdência social (art. 201, § 1º); e) o atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208, III).

Observamos que não há no texto constitucional menção a direitos específicos para Pessoas Surdas, mas o princípio fundamental da dignidade humana é essencial para garantia de seus direitos, sendo reconhecidos/as como cidadãos/ãs, que praticam atos civis e exercem atividades, assim como pessoas ouvintes, como sujeitos humanos que devem ter sua dignidade respeitada e valorizada pela sociedade.

Ainda sobre a Constituição brasileira, salientamos a discussão referente aos direitos linguísticos, considerando que a Comunidade Surda é uma minoria linguística, conforme Beer (2016, p. 11):

É importante que se entenda que o texto constitucional brasileiro, embora baseado no princípio da dignidade humana (BRASIL, 1988, art. 1.º, III), não possui normas explícitas visando a garantia de direitos linguísticos para diferentes comunidades de outras línguas (de sinais, de imigração e afro-brasileiras) que vivem no país. (...) A garantia constitucional de os indígenas poderem usar sua língua materna na educação básica põe em evidência um direito linguístico, ao mesmo tempo que oculta as demais comunidades linguísticas brasileiras, dando margem, por exemplo, ao entendimento de que aos demais grupos estaria vedado o uso de suas línguas na educação.

O reconhecimento legal, em âmbito nacional, dos direitos linguísticos das Pessoas Surdas chegou 14 anos após a Constituição, com a homologação da Lei 10.436/2002 e sua regulamentação pelo Decreto 5.626/2005. Ainda dialogando com Beer, consideramos essa Lei como a primeira política linguística brasileira voltada às Pessoas Surdas e que o Decreto regulamentador atendeu a várias demandas da Comunidade Surda, sendo “possível afirmar que esses instrumentos legais concedem aos surdos o direito a uma língua oficialmente reconhecida pelo Estado brasileiro, equiparando-os à maioria da população” (BEER, 2016, p. 6).

Com a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) na ONU, a qual o Brasil ratificou, os direitos das pessoas com deficiência, incluindo Pessoas Surdas, receberam um reconhecimento maior. Compreendemos que essa Convenção não inovou o sistema de Direitos Humanos, mas aperfeiçoou-o, dialogando com outros documentos anteriores da ONU. Arquitetou institutos caracterizados como instrumentos jurídicos para tornar concreta a fruição pelas pessoas com deficiência de direitos básicos, assim como proclamara a própria ONU na “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, de 1948, e nos Pactos Internacionais dos “Direitos Econômicos, Sociais e Culturais” e dos “Direitos Cívicos e Políticos”, ambos de 1966, os quais, como se sabe, sistematizam as liberdades individuais e os direitos sociais.

De acordo com Fonseca (2012) a “Convenção da Guatemala” ou “Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência”, de 1999, já avançava ao definir pessoa com deficiência em aspectos clínicos e sociais, genericamente. No entanto, foram as discussões que mobilizaram a sociedade civil, por intermédio de 800 representantes que participaram da Assembleia quando se finalizou o texto da CDPD da ONU, acrescentando consenso político ao paradigma contemporâneo na conceituação da deficiência.

Pretendia-se, naquele momento, que fosse radicalmente alterado o enfoque político sobre as pessoas com deficiência, abandonando-se, definitivamente, o

tom piegas e assistencialista que sempre norteou as legislações voltadas ao assunto, cuja consequência direta resultava em ausência de políticas públicas ou, na melhor das hipóteses, em políticas meramente assistencialistas, que, conforme se constata do próprio preâmbulo da Convenção da ONU, acarretavam e acarretam a verdadeira morte civil das pessoas com deficiência (FONSECA, 2012, p. 45-46).

O autor Maia (2013) também ressalta que a CDPD foi elaborada em processo que contou com efetiva participação de pessoas com deficiência, simbolizada na frase *nothing about us without us*. Ele destaca que foi um processo histórico que se desenrolou a partir do final do século XX, quando passou a existir a “preocupação com a inclusão e a integração das pessoas com deficiência, buscando a equiparação de oportunidades de fruição das benesses da vida em sociedade para todas as pessoas, após um longo processo histórico de rejeição e segregação” (MAIA, 2013, p. 292-293).

A valorização e o respeito à diversidade das pessoas com deficiência, sua autonomia e independência individuais, inclusive a liberdade para fazer suas próprias escolhas, em um documento normativo-jurídico internacional são de grande relevância quando consideramos a realidade em que muitas pessoas com deficiência sofrem, por exemplo, com a falta de incentivo e apoio familiar para a vida independente e autônoma. Nesse sentido, consideramos que um dos principais avanços da CDPD é o reconhecimento da acessibilidade para possibilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais.

Com relação às Pessoas Surdas, a CDPD trouxe as seguintes recomendações:

(...) nos artigos 02, 09 e 30 são reconhecidas a língua de sinais e outras formas de comunicação não falada como meio de comunicação, são garantidos o apoio à língua de sinais e a cultura Surda e, assegura-se que é preciso oferecer meios para o acesso aos edifícios e outras instalações abertas ao público. No art. 24 é garantida uma educação adequada às Pessoas Surdas e cegas, ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação que favoreçam ao máximo o desenvolvimento acadêmico e social. Cabe aos Estados tomarem medidas que

facilitem o aprendizado da língua de sinais e a promoção da identidade linguística da comunidade surda; medidas apropriadas para empregar professores, inclusive Surdos/as, habilitados para o ensino da língua de sinais e, capacitar profissionais e equipes atuantes em todos os níveis de ensino (HORA; OLIVEIRA, 2018, p. 9).

Em 2015, foi sancionada a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, que regulamenta os parâmetros da CDPD para a população brasileira. Apesar de existirem várias outras Leis e Decretos que tratam dos direitos das pessoas com deficiência no plano nacional, a LBI foi construída com base na Convenção supracitada, consolidando-se como um grande passo na emancipação política desse segmento populacional em nosso país. Consideramos ser a LBI um avanço relevante para as Pessoas Surdas, por trazer positividade tanto de direitos relativos à acessibilidade como de direitos linguísticos, visto que garantiu a comunicação, a informação e a educação por meio da Libras.

2. Direito de acesso à justiça para as pessoas surdas

Antes de discutirmos o acesso à Justiça para as Pessoas Surdas, precisamos entender do que se trata o conceito principal, assegurado como Direito Fundamental. Nesse sentido, assinalamos que Paulichi e Saldanha (2016) tratam do princípio do acesso à Justiça previsto na Constituição Federal de 1988 como garantia constitucional relevante, proporcionada de várias formas, de acordo com a classificação em “ondas”, desenvolvida por Mauro Cappelletti e Bryant Garth, ou seja, o acesso à Justiça pode ser dividido em três ondas: a assistência judiciária, a representação jurídica para os interesses difusos e o enfoque mais amplo de acesso à Justiça.

O direito ao acesso à justiça encontra respaldo na Constituição Federal de 1988, mais precisamente em seu art. 5º, inc. XXXV. Desta forma, é cristalino que o direito processual de Acesso à Justiça faz relação com o Direito Constitucional, e é elevado a direito fundamental, pois se caracteriza como direito inerente ao ser humano, vez que não há dignidade da pessoa humana

sem a efetivação de seus direitos. Portanto, entende-se que os direitos fundamentais são a concretização do princípio fundamental da dignidade da pessoa humana (PAULICHI; SALDANHA, 2016, p. 400).

Acesso à Justiça, considerado de forma ampla, não se restringe ao âmbito judiciário, mas pode também ser desejado nas relações particulares, em conexão com a justiça social. No entanto, neste artigo, estamos dando ênfase maior ao aspecto de acesso ao sistema jurídico, pois queremos demonstrar que acessibilidade comunicacional por meio da Libras está garantida normativamente na legislação.

O acesso à Justiça pelas pessoas com deficiência é assegurado especificamente na CDPD, que diz em seu art. 13:

1. Os Estados Partes assegurarão o efetivo acesso das pessoas com deficiência à justiça, em igualdade de condições com as demais pessoas, inclusive mediante a provisão de adaptações processuais adequadas à idade, a fim de facilitar o efetivo papel das pessoas com deficiência como participantes diretos ou indiretos, inclusive como testemunhas, em todos os procedimentos jurídicos, tais como investigações e outras etapas preliminares.
2. A fim de assegurar às pessoas com deficiência o efetivo acesso à justiça, os Estados Partes promoverão a capacitação apropriada daqueles que trabalham na área de administração da justiça, inclusive a polícia e os funcionários do sistema penitenciário.

A LBI reforçou, no plano nacional, a normatização do acesso à Justiça pelos cidadãos/ãs com deficiência, em seus arts. 79 a 87, dos quais destacamos o inovador e relevante art. 80:

Devem ser oferecidos todos os recursos de tecnologia assistiva disponíveis para que a pessoa com deficiência tenha garantido o acesso à justiça, sempre que figure em um dos polos da ação ou atue como testemunha, participe da lide posta em juízo, advogado, defensor público, magistrado ou membro do Ministério Público.

Parágrafo único. A pessoa com deficiência tem garantido o acesso ao conteúdo de todos os atos processuais de seu interesse, inclusive no exercício da advocacia.

Em junho de 2016, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) aprovou e deu publicidade à Resolução 230, que objetiva adequar as atividades dos órgãos do Poder Judiciário e de seus serviços auxiliares com relação às determinações exaradas na CDPD e na LBI. Essa Resolução coloca em seu art. 4º que se deve “promover a acessibilidade dos usuários do Poder Judiciário e dos seus serviços auxiliares que tenham deficiência, a qual não ocorre sem segurança ou sem autonomia”, e seu art. 5º determina que é “proibido ao Poder Judiciário e seus serviços auxiliares impor ao usuário com deficiência custo anormal, direto ou indireto, para o amplo acesso ao serviço público oferecido”.

Apesar de todo o conteúdo da mencionada Resolução ser extensivo aos Surdos/as, observamos algumas determinações mais específicas: aceitar e facilitar o uso de línguas de sinais (Art. 4.º, I); dispor de, no mínimo, 5% de servidores capacitados para o uso e interpretação da Libras (Art. 4º, §2º); promover e custear cursos internos de Libras (Art. 10, IV); proporcionar aos usuários com deficiência auditiva, processo eletrônico acessível (Art. 7º) e nomear e custear tradutor-intérprete ou guia-intérprete, quando houver surdo ou surdocego como parte do processo judicial (Art. 10, V e VII). O documento em estudo reforça os direitos das pessoas Surdas, já normatizados na legislação brasileira, focando nos serviços jurídicos (HORA; OLIVEIRA, 2018, p. 12).

Avançando ainda mais e focando os direitos linguísticos da Pessoa Surda, o Conselho Superior da Justiça do Trabalho (CSJT) publicou, em março de 2018, a Resolução 218, que dispõe “sobre o uso da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) no âmbito da Justiça do Trabalho de primeiro e segundo grau para atendimento de pessoas surdas ou com deficiência auditiva”, a qual normatiza, entre outras coisas, sobre a capacitação de servidores para atendimento em Libras e sobre a nomeação de tradutores-intérpretes de Libras quando Surdo/a for partícipe de processo judicial.

Observando o conjunto normativo-jurídico apresentado anteriormente, é perceptível que foi preciso realizar regulamentação específica, pois, com as normativas gerais, o Poder Judiciário, outros Órgãos e operadores/as do Direito não estavam cumprindo seu papel na

efetivação dos direitos linguísticos e de acessibilidade, os quais já eram garantidos a Surdos/as de maneira geral na legislação anterior.

Como esclarecido, o acesso à Justiça é Direito Fundamental Constitucional para todo/a cidadão/a, portanto também à pessoa com deficiência e à Pessoa Surda, para as quais é preciso fornecer a acessibilidade comunicacional em todos os trâmites que ocorrem. A especificação direta e clara desses direitos na Convenção e na LBI significa avanço importante no sentido de ações afirmativas necessárias pelo contexto sócio-histórico, instigando o Estado a executar políticas públicas voltadas a efetivar esses direitos.

É essencial, fundamentalmente, para garantir que os direitos das Pessoas Surdas não sejam violados, que o atendimento de suas demandas jurídicas seja realizado por profissionais habilitados para tradução- interpretação Libras-LPB,⁷ sempre que necessário, e que operadores do Direito recebam formação, ao menos básica, sobre as línguas de sinais e particularidades das Comunidades Surdas. Conforme Madruga (2016, p. 41), não basta observar os textos jurídicos, é preciso procurar conciliar “disposições normativas e principiológicas com a *práxis* a ser adotada”, pois a pura dogmática jurídica não é suficiente para reconhecer, garantir e promover a dignidade humana.

3. Produções acadêmicas sobre acesso das pessoas surdas à justiça

Entre março de 2018 e julho de 2019, fizemos buscas nas plataformas Google Acadêmico,⁸ Periódicos Capes⁹ e Repositório Digital Huet,¹⁰ utilizando as seguintes chaves: “surdo justiça”, “surdo jurídico”, “surdo judiciário”, “libras justiça”, “libras jurídica”, “libras judiciário” e “acesso à justiça + surdo”, “direito + surdo”. Também conferimos referências

⁷ LPB é sigla para língua portuguesa do Brasil.

⁸ Disponível em: <<https://scholar.google.com.br>>.

⁹ Disponível em: <<http://www.periodicos.capes.gov.br>>.

¹⁰ Disponível em: <<http://repositorio.ines.gov.br>>.

citadas nas publicações encontradas e indicações transmitidas em redes sociais ou eventos de colegas pesquisadores/as.

Identificamos artigos, trabalhos de conclusão de curso (graduação) e dissertações (mestrado) relacionados diretamente à temática aqui discutida e que permanecem disponíveis ao público via internet. Destacamos que não localizamos livros ou teses de doutorado voltados especificamente para esse assunto. Todas as publicações encontradas são recentes, demonstrando a emergência desse campo de pesquisa na década atual.

No tocante aos artigos, consideramos os completos (com mais de dez páginas), publicados em anais de eventos ou revistas/periódicos. Descartamos os resumos, curtos ou expandidos, por considerar que, nesses trabalhos, o espaço para desenvolvimento da discussão do estudo é muito restrito.

Com esse critério, encontramos nove artigos relacionando a temática de direitos linguísticos e acessibilidade comunicacional das Pessoas Surdas com a esfera jurídica, conforme apresentados no quadro a seguir.

Quadro 1 – Descrição dos artigos identificados na pesquisa

ARTIGOS			
Ano	Publicado em	Autoria – Área de formação/atuação	Título do Trabalho
2016	Revista <i>Belas Infêis</i>	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais	Questões emergentes sobre a interpretação de Libras-português na esfera jurídica
2017	Anais de evento	Cristiane Ribeiro Batista Matos e Alda Valéria Santos de Melo – Educação	A Justiça Surda: como fazê-la ouvir?
2017	Revista <i>Educação e Fronteiras On-line</i>	Adriano de Oliveira Gianotto – Educação e Desenvolvimento Local; José Manfroí – Filosofia e Educação; Heitor Romero Marques – Educação e Desenvolvimento Local;	Os Surdos como réus ou vítimas nos Tribunais de Justiça: direitos e desafios legais
2018	Revista <i>Âmbito Jurídico</i>	Lívia Maria Sampaio Tenório, Kamila de Souza Gouveia e Eduardo Dias de Souza Ferreira – Direito	A ressocialização e os gravames da execução penal em face da pessoa surda: a falta de ações afirmativas

ARTIGOS			
Ano	Publicado em	Autoria – Área de formação/atuação	Título do Trabalho
2018	Anais de Evento	Mariana Marques da Hora e Ana Nicolle Conceição de Oliveira – Serviço Social	Pessoas Surdas, Direitos Humanos e o Acesso à Justiça
2018	Revista Translatio	Silvana Aguiar dos Santos - Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Rachel Sutton-Spence - Estudos Surdos	A profissionalização de intérpretes de línguas de sinais na esfera jurídica.
2019	Revista <i>Belas Infêtis</i>	Jemina Napier - Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Tradutores: Diego Maurício Barbosa – Letras e Tradução/interpretação de Línguas de Sinais Paulo Roberto Mathias Manes – Letras	Interpretação Jurídica, Surdos e Serviço de Júri
2019	Revista <i>Extensio UFSC</i>	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Marianne Rossi Stumpf – Educação Thuanny Sá Galdino – Letras/Libras	Ensino, pesquisa e extensão: a emergência do TILSJUR
2019	Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Aline Vanessa Poltronieri-Gessner – Letras/Libras	O papel da tradução e interpretação para os grupos vulneráveis no acesso à justiça

Fonte: elaborado pelo autor e autoras

Como se observa no quadro *supra*, identificamos apenas um artigo escrito por pesquisadores diretamente vinculados ao Direito, sendo os demais produzidos por pessoas com formação nas áreas de Educação, Letras, Tradução/Interpretação e Serviço Social, comprovando a interdisciplinaridade da temática. Ressaltamos, ainda, que cinco dos artigos referem-se mais especificamente à tradução e/ou interpretação de línguas de sinais na área jurídica, indicando uma preocupação com a formação e atuação de profissionais para esse campo de trabalho. Parece-nos provável que haja certa tendência de concentração das pesquisas nesse foco, diante da relevância da atuação de profissionais TILS na garantia do acesso à Justiça para Surdos/as.

Nesse sentido, pela pesquisa bibliográfica e em face de nossa convivência na Comunidade Surda, observamos a destacada atuação da

professora Silvana dos Santos, que coordena, desde 2016, o projeto de extensão Tradutores e intérpretes de línguas de sinais na esfera jurídica (TILSJUR), na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Tradutora-intérprete de Libras/LPB e professora, com atuação mais enfática nos Estudos da Tradução, ela tem apresentado palestras, ministrado oficinas e minicursos, além de mediar rodas de conversas envolvendo discussões sobre o acesso à Justiça por Surdos/as e a relevante necessidade de desenvolvimento profissional dos TILS para atuação na esfera jurídica.

Os demais artigos do Quadro 1 apresentam discussões em torno dos instrumentos normativo-jurídicos e a realidade das Pessoas Surdas em situações que necessitam de serviços judiciários.

Entre os trabalhos de conclusão de curso de graduação, localizamos três monografias, sendo duas de bacharelado em Direito e uma do bacharelado em Letras/Libras, conforme o Quadro 2. Ressaltamos que pode haver outros TCCs publicados com essa temática, mas não estão disponíveis *online*, visto que nem todas as instituições de ensino superior dispõem de repositório digital para trabalhos em nível de graduação aberto ao público e indexado a plataformas de busca.

Quadro 2 – Descrição dos trabalhos de conclusão de curso de graduação identificados na pesquisa

TCC DE GRADUAÇÃO			
Ano	Curso/Instituição	Autoria	Título do Trabalho
2011	Curso de Bacharelado em Direito na Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL)	Luciellen Lima Caetano	O Acesso do Surdo à Justiça
2017	Curso de Bacharelado em Direito na Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC)	Agrislaine Corrêa Cordeiro de Oliveira	Direito Fundamental de Acesso à Justiça e Pessoas com Deficiência Auditiva: uma Análise no Âmbito da Defensoria Pública no Município de Criciúma/SC
2018	Curso de Bacharelado em Letras Libras na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)	Saimon Reckelberg	Intérpretes de Libras-português no Contexto Jurídico: uma investigação dos serviços de interpretação oferecidos na Grande Florianópolis

Fonte: elaborado pelo autor e autoras

O trabalho de Caetano (2011) objetivou “analisar o comportamento do Judiciário com relação à pessoa com deficiência auditiva, verificando a verdadeira possibilidade do acesso do surdo à justiça”, com uma pesquisa de campo na Comarca de Tubarão/SC. Oliveira (2017) identificou “as barreiras de comunicação e informação existentes no acesso à Justiça nas Defensorias Públicas Federal e Estadual no âmbito do Município de Criciúma/SC, para as pessoas com deficiência auditiva, enquanto direito humano e fundamental”. Já Reckelberg (2018) investigou, “por meio de questionário, a atuação e o papel desempenhado pelo intérprete de Libras-Português na esfera jurídica”, pesquisa realizada na cidade de Florianópolis/SC.

Portanto, todas as três monografias encontradas apresentam pesquisas realizadas no Estado de Santa Catarina. É fato conhecido na Comunidade Surda brasileira que, de forma geral, a liderança e o impulsionamento de estudos sobre Pessoas Surdas e línguas de sinais se localizam da Região Sul do País. Chama-nos atenção a inexistência ou a não disponibilização de trabalhos de graduandos nessa temática nas demais regiões do Brasil.

Quanto às dissertações, ao fazermos o levantamento, encontramos apenas duas, ambas tratando especificamente da terminologia da língua de sinais para área jurídica, conforme o Quadro 3. Assinale-se aqui, mais uma vez, a tendência de foco na tradução e interpretação nos estudos emergentes.

A partir de nossas pesquisas e de nossas relações na Comunidade, sabemos que, até o presente momento, não se identifica outro estudo dessa temática em nível de pós-graduação *stricto sensu*, anterior ao de Priscilla Cavalcante, pesquisadora Surda, graduada em Direito e também em Letras/Libras. Portanto, consideramos relevantes a representatividade e o protagonismo dessa pesquisadora. Sua dissertação visou ao desenvolvimento de um glossário terminológico em Libras, contendo a criação de novos sinais e estudos de sinais existentes relacionados à área de Direito Constitucional.

Quadro 3 – Descrição das Dissertações de Mestrado identificadas na pesquisa

DISSERTAÇÕES			
Ano	Programa de Pós-graduação	Autoria	Título do Trabalho
2017	Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão da Universidade Federal Fluminense (UFF)	Priscilla Fonseca Cavalcante	Glossário Jurídico em Libras: Direito Constitucional
2018	Programa de Pós-graduação em Estudos da Tradução (POSTRAD) da Universidade de Brasília (UNB)	Luciana Marques Vale	A Importância da Terminologia para Atuação do Tradutor e Intérprete de Língua de Sinais Brasileira: Proposta de Glossário de Sinais-termo do Processo Judicial Eletrônico

Fonte: elaborado pelo autor e autoras

A segunda dissertação localizada é de autoria da tradutora-intérprete e advogada, Luciana Vale, que propôs o registro e a organização de glossário bilíngue com ênfase nos termos jurídicos do Processo Judicial Eletrônico (PJe).

Acrescentamos que, após concluirmos nosso levantamento, tivemos conhecimento da aprovação da dissertação de Roger Lineira Prestes, pesquisador Surdo, no Programa de Pós-Graduação em Estudos da Tradução da UFSC, intitulada “Glossário bilíngue de sinais-termos da área jurídica Português-Libras”.¹¹ Entretanto, até agosto de 2019, esse trabalho não havia sido disponibilizado no repositório *online* do referido Programa para que pudéssemos realizar a leitura.

Observamos, então, que os três trabalhos de dissertação mencionados demonstram a preocupação da Comunidade Surda em pesquisar e estimular o desenvolvimento da terminologia da Libras voltada ao âmbito jurídico. Glossários bilíngues são ferramentas importantes que, sem dúvida, contribuem para o acesso à Justiça. Contudo, ressaltamos que as pesquisas não devem se resumir a esse aspecto, sendo necessário buscar conhecer outros complexos da totalidade

¹¹ Informação divulgada em: <<http://ppget.posgrad.ufsc.br/defesas-antiores/>>. Acesso em: 15 ago. 2019.

social. Nesse sentido, sobressai-se a pesquisa em andamento no Mestrado Acadêmico em Serviço Social, Trabalho e Questão Social, da Universidade Estadual do Ceará (UECE), conduzida pela assistente social Surda, Mariana Hora, que discutirá sobre o acesso à Justiça a partir de análise crítica da acessibilidade comunicacional e atitudinal no Judiciário.¹²

Esperamos que possam surgir mais estudos abordando aspectos dos direitos das Pessoas Surdas no acesso à Justiça em nosso país, que estejam em desenvolvimento ou que se iniciem brevemente. A teoria produzida na academia unida à *práxis* social das Comunidades Surdas e do Movimento Surdo possibilitará mais avanços, não apenas de normatização jurídica, mas também de políticas públicas que visem proteger os direitos linguísticos de Surdos/as e efetivar a acessibilidade na esfera jurídica.

4. Instigando o debate por uma perspectiva crítica e dialética

Os Direitos Humanos, no contexto do modo de produção capitalista, são, ao mesmo tempo, resultado das lutas da sociedade e apropriados em favor dos interesses do capital. Nesse sentido, as contradições e os antagonismos próprios da sociabilidade capitalista também permeiam as relações sociais das Comunidades Surdas e se expressam nas políticas sociais fragmentadas, nos serviços públicos sem acessibilidade e sem respeito à diferença linguística.

Mesmo com avanços jurídico-legais e com o arcabouço dos Direitos Humanos reconhecido, as diferenças de raça/etnia, língua, gênero, orientação sexual, religião e de deficiência (ou condições físicas, mentais e sensoriais), nossa sociabilidade impõe um individualismo exacerbado, defendendo que a lei não deve dar “privilégios” a ninguém. Na contramão, os movimentos sociais e acadêmicos têm buscado discutir as pautas de identidade para demarcar, reconhecer e dar visibilidade à diferença das minorias, na luta antiopressão.

¹² Informação constante no artigo de Hora e Oliveira (2018) e no site: <<http://www.uece.br/mass/index.php/discentes/687-turma-2018>>. Acesso em: 04 jul. 2020.

Buscamos nos aproximar de uma concepção dialética de Direitos Humanos, conforme trabalhado por Ruiz (2014), identificando os avanços históricos nesse campo e a importância das disputas atuais por reconhecimento de direitos, sem colocar isso como possibilidade máxima, ou seja, abordando Direitos Humanos a partir da perspectiva da possibilidade de emancipação humana, de uma nova sociabilidade, pós-capitalista.

Compreendemos que a emancipação política da comunidade Surda brasileira iniciou muito tardiamente e ainda se encontra fragilizada, visto que há muita disparidade entre as determinações postas no conjunto de instrumentos normativo-jurídicos e a execução de políticas públicas para atendimento a essa população. Tal emancipação é mediada, também, por questões históricas do processo de formação sociocultural do nosso país, com a colonização mercantil e escravista, considerando a totalidade e a dialética da realidade social.

Nosso pressuposto é que o Direito não será responsável pela emancipação humana plena, logo não tratamos a Questão Surda apenas pelo discurso do “direito a ter direitos”, mas visando conhecer a essência do problema pela ótica da totalidade contraditória, sem excluir o valor da emancipação política (GOMES, 2016). Concordamos com Barroco (2018) quando afirma que defender Direitos Humanos, no atual contexto, envolve as possibilidades do presente e o horizonte de um projeto futuro. Portanto, é necessário construir estratégias de enfrentamento envolvendo: afirmação da resistência em face da desumanização; fortalecimento de denúncias de violações dos direitos; dar visibilidade às práticas de reconhecimento social dos Direitos Humanos; fortalecer a cultura crítica de defesa dos Direitos Humanos; entre outras.

Apesar das garantias legais, depois de mais de duas décadas da ratificação da “Declaração Universal dos Direitos Linguísticos” e de uma década da “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência”, os direitos linguísticos de Surdos/as ainda são cotidianamente violados no

Brasil, conforme apontado nas referências bibliográficas que abarcamos nesta pesquisa.

Lembramos que o acesso à Justiça é Direito Fundamental que está garantido na Constituição Federal brasileira, marco democrático de nossa sociedade. Ao longo dos últimos 30 anos, foram feitas provocações para o Judiciário ter mais atenção com essa questão, culminando no Código de Processo Civil de 2015, com uma preocupação de ampliação do acesso à Justiça de acordo com Direito Contemporâneo. Além disso, o principal objetivo do Código Processo Civil é a eficiência para garantir melhor prestação jurisdicional. Nesse sentido, considerando que o acesso à Justiça é dever público e responsabilidade do Estado, questionamos a forma como têm sido tratadas as minorias pelos órgãos judiciários, em especial a minoria Surda, diante da aparente ausência de políticas linguísticas e de acessibilidade que possam oferecer melhores condições aos/às operadores/as do Direito para garantir a eficiência de processos judiciais que envolvam Pessoa Surda.

Um dos aspectos mais abordados nos trabalhos publicados identificados em nosso levantamento é a preocupação com a atuação dos profissionais TILS no âmbito jurídico. A Federação Brasileira das Associações dos Profissionais Tradutores e Intérpretes e Guia-intérpretes de Língua de Sinais (Febrapils) e a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis) divulgaram, em julho de 2019, uma nota oficial tratando da problemática da contratação e atuação de profissionais TILS nos tribunais e fóruns judiciários. Esse documento foi motivado pela denúncia da comunidade da existência de uma ação de cadastramento de TILS para atuação voluntária e sem remuneração em um Tribunal Regional do Trabalho. O referido documento ressalta a urgência de padronização dos serviços de tradução e interpretação de línguas de sinais prestados ao Judiciário brasileiro, considerando relevantes iniciativas internacionais e alinhamentos propostos por pesquisas científicas no que tange à profissionalização dessa categoria.

Como pode existir respeito pelos direitos linguísticos de uma minoria com a precariedade nas condições de trabalho para tradutores/intérpretes? Como avançar na efetivação do acesso à Justiça para Surdos/as com carência de políticas, programas e projetos que envolvam a capacitação continuada de operadores do Direito para atendimento a essa população? E como se preocupar com o acesso à Justiça pelas Pessoas Surdas sem considerar, inclusive, as condições de acesso desses indivíduos ao próprio sistema de Justiça como profissionais? Pensar, pois, as condições de acessibilidade das pessoas aos serviços judiciários deve envolver todos esses aspectos da formação dos profissionais, da presença de TILS nos diversos espaços e da criação de condições de inserção de Surdos/as como profissionais da Justiça. Para tanto, há que se levar em conta que ao direito de acesso à Justiça pelas Pessoas Surdas se vinculam os demais Direitos Humanos Fundamentais: desde o acesso à sua língua, à liberdade e igualdade, à educação em todos os níveis e a condições de acesso ao trabalho, para citar alguns.

Considerações finais

Nossa pesquisa bibliográfica e documental permitiu-nos apresentar, condensadamente, respostas às questões que apresentamos no início do artigo. Assim, embora este trabalho tenha caráter introdutório, não esgotando o assunto, atendemos ao objetivo proposto de apontar a conjuntura contemporânea de acesso à Justiça por Pessoas Surdas, mostrando o cenário atual do conjunto de legislações e a relevância do debate sobre o atendimento prestado a essas pessoas pelo Judiciário brasileiro.

Identificamos que existe um relevante conjunto de normas jurídico-legais, nacionais e internacionais que trazem garantias de Direitos Humanos às Pessoas Surdas, incluindo direitos linguísticos relacionados à língua de sinais e direitos classificados como de acessibilidade para acesso à Justiça. No entanto, as produções acadêmicas com essa temática são

emergentes e apontam que a legislação não tem sido aplicada como deveria. A efetivação de políticas que atendam às necessidades das Pessoas Surdas na realidade do âmbito jurídico é uma de nossas bandeiras de luta.

A leitura dos artigos, TCCs e dissertações demonstrou que há ainda muitos desafios a serem enfrentados para que sejam construídas políticas linguísticas que atendam plenamente às necessidades das Pessoas Surdas, o que exigirá esforços da sociedade, das instituições acadêmicas, mas principalmente do Estado, para que possamos disponibilizar formações para trabalhadores/as atuantes no âmbito jurídico, além de estrutura e recursos necessários para que as instituições possam executar as ações de forma eficiente. Infelizmente, sabemos que, com o neoliberalismo e a atual conjuntura de regressão de direitos, a luta da comunidade enfrenta sérias limitações, sobre o que não conseguiremos discorrer mais neste espaço. Entretanto, queremos pontuar nossa compreensão de que a judicialização da questão social, de forma individualizada, embora seja uma estratégia para efetivação de direitos, apresenta limites, pois reduz os Direitos Humanos ao plano individual, não se consolidando em políticas públicas para a coletividade, privando do direito aqueles/as que não buscarem a esfera judicial.

Esperamos que nosso trabalho possa provocar reflexões nos/as leitores/as, especialmente em operadores do Direito, instigando a procura pelas obras aqui apresentadas, objetivando a ampliação do conhecimento e das ferramentas para uma atuação crítica e condizente com as necessidades das Pessoas Surdas. Expressamos, também, nosso desejo de que essa temática seja cada vez mais estudada e divulgada em seus diversos aspectos e pelas diferentes Ciências, de forma interdisciplinar, considerando que ainda são poucas as publicações brasileiras nessa área. E, principalmente, que a sociedade, em seus movimentos sociais, possa incorporar as demandas por direitos linguísticos como parte da luta social, visto que, para uma sociedade justa e equitativa, as Pessoas Surdas precisam ter acesso aos serviços públicos de forma digna.

Referências

- BARROCO, Maria Lucia S. A historicidade dos direitos humanos. *In*: FORTI, Valeria; GUERRA, Yolanda. **Ética e direitos: ensaios críticos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018. p. 105-113.
- BEER, Hanna. Direitos linguísticos como direitos fundamentais: as políticas linguísticas para as comunidades surdas no ordenamento jurídico brasileiro. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, 2016.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e suas atualizações**. Brasília: Planalto. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 25 mar. 2019.
- BRASIL. **Lei n.º 10.436**, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm>. Acesso em: 25 mar. 2019.
- BRASIL. **Decreto n.º 5.626**, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei n.º 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Brasília: Planalto. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 25 mar. 2019.
- BRASIL. **Decreto n.º 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Planalto. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 25 mar. 2019.
- BRASIL. **Lei n.º 12.319**, de 1.º de setembro de 2010. Regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12319.htm>. Acesso em: 25 mar. 2019.
- BRASIL. **Lei n.º 13.105**, de 16 de março de 2015a. Institui o Código de Processo Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm>. Acesso em: 7 maio 2020.

BRASIL. **Lei n.º 13.146**, de 6 de julho de 2015b. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 25 mar. 2019.

CAETANO, Luciellen. O acesso do surdo à justiça. 2011. Monografia (Curso de Graduação em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2011.

CAVALCANTE, Priscilla Fonseca. Glossário jurídico em libras: direito constitucional. 81f. Dissertação (Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

CNJ. Resolução n.º 230, de 22.06.2016. Orienta a adequação das atividades dos órgãos do Poder Judiciário e de seus serviços auxiliares às determinações exaradas pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência por meio – entre outras medidas – da convalidação em resolução a Recomendação CNJ 27, de 16.12.2009, bem como da instituição de Comissões Permanentes de Acessibilidade e Inclusão. Disponível em: <https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/2301>. Acesso em: 31 jul. 2019.

CSTJ. Resolução n.º 218/CSJT, de 23 de março de 2018. Dispõe sobre o uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras) no âmbito da Justiça do Trabalho de primeiro e segundo graus para atendimento de pessoas surdas ou com deficiência auditiva. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12178/128269>. Acesso em: 31 jul. 2019.

DIMOULIS, Dimitri; MARTINS, Leonardo. **Teoria geral dos direitos fundamentais**. São Paulo: Atlas, 2014.

FEBRAPILS. FENEIS. Nota Pública sobre o cadastramento de Tradutores e Intérpretes voluntários para atuação em Tribunais e Fóruns. 25 de julho de 2019. Disponível em: <<https://febrapils.org.br/nota-publica-sobre-o-cadastramento-de-tradutores-e-interpretres-voluntarios-para-atuacao-em-tribunais-e-foruns/>>. Acesso em: 31 jul. 2019.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: um ato de coragem. **Revista do TRT da 2.ª Região**, São Paulo, n. 10, p. 37-77, 2012.

GESSER, Audrei. **Libras?** Que língua é essa? São Paulo: Parábola Editorial, 2009.

GIANOTTO, Adriano de Oliveira; MANFROI, José; MARQUES, Heitor Romero. Os surdos como réus ou vítimas nos tribunais de justiça: direitos e desafios legais. **Educação e Fronteiras**, Dourados, v. 7, n. 19, abr., p. 81-93, 2017.

GOMES, Cláudia. **Em busca do consenso:** tendências contemporâneas no serviço social, radicalidade democrática e afirmação de direitos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

HORA, Mariana; OLIVEIRA, Ana Nicolle. Pessoas surdas, direitos humanos e o acesso à justiça. Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social, v. 16, n. 1, 2018. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufes.br/ABEPSS/article/view/22875>>. Acesso em: 31 jul. 2019.

MAIA, Maurício. Novo conceito de pessoa com deficiência e proibição do retrocesso. **Revista da AGU**, Brasília, ano XII, n. 37, jul./set., p. 289-306, 2013.

MADRUGA, Sidney. **Pessoas com deficiência e direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2016.

MATOS, Cristiane Ribeiro Batista; MELO, Alda Valéria Santos de. A justiça surda: como fazê-la ouvir?. **Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional**, v. 10, n. 1, 2017. Disponível em: <<https://eventos.set.edu.br/index.php/enfope/article/viewFile/5359/1795>>. Acesso em: 31 jul. 2019.

NAPIER, Jemina; BARBOSA, Diego Mauricio; MANES, Paulo Roberto M. Interpretação jurídica, surdos e serviço de júri. **Belas Infiéis**, Brasília, v. 8, n. 1, p. 301-315, 2019.

OLIVEIRA, Luiza. **Cartilha do Censo 2010**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

OLIVEIRA, Agrislaine. Direito fundamental de acesso à justiça e pessoas com deficiência auditiva: uma análise no âmbito da defensoria pública no município de Criciúma/SC. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, 2017.

ONU. OMS: 1,1 bilhão de pessoas podem ter perdas auditivas porque escutam música alta. Texto publicado no *website* da ONU Brasil, em 06.03.2017. Disponível em:

<<https://nacoesunidas.org/oms-11-bilhao-de-pessoas-podem-ter-perdas-auditivas-porque-escutam-musica-alta/>>. Acesso em: 25 jul. 2019.

PAULICHI, Jaqueline; SALDANHA, Rodrigo Roger. Das garantias processuais do acesso à justiça e do duplo grau de jurisdição para efetivação dos direitos da personalidade. **Revista da Faculdade de Direito da UFMG**, Belo Horizonte, n. 68, p. 399-420, 2016.

QUADROS, Ronice. **Libras**. São Paulo: Parábola, 2019.

RECKELBERG, Saimon. Intérpretes de Libras-Português no contexto jurídico: uma investigação dos serviços de interpretação oferecidos na Grande Florianópolis. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

RUIZ, Jefferson Lee de Souza. **Direitos humanos e concepções contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2014.

SANTOS, Silvana. Questões emergentes sobre a interpretação de Libras-Português na esfera jurídica. **Belas Infieis**, Brasília, v. 5, n. 1, p. 117-129, 2016.

_____; POLTRONIERI-GESSNER, Aline. O papel da tradução e da interpretação para grupos vulneráveis no acesso à Justiça. **Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 69-84, 2019.

_____; STUMPF, Marianne; GALDINO, Thuanny. Ensino, pesquisa e extensão: a emergência do TILSJUR. **Extensio: Revista Eletrônica de Extensão**, Florianópolis, v. 16, n. 32, abr., p. 12-28, 2019.

_____; SUTTON-SPENCE, Rachel. A profissionalização de intérpretes de línguas de sinais na esfera jurídica. **Translatio**, Porto Alegre, n. 15, p. 264-289, 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

SCHNEIDER, Laino Alberto. O sujeito com deficiência no contexto das relações sociais. *In*: LIPPO, Humberto (Org.). **Sociologia da acessibilidade e reconhecimento político das diferenças**. Canoas: Ulbra, 2012.

SIMÕES, André; ATHIAS, Leonardo; BOTELHO, Luanda. **Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais:** grupos populacionais específicos e uso do tempo. Rio de Janeiro: IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2018.

TENÓRIO, Livia Maria; GOUVEIA, Kamila; FERREIRA, Eduardo. **A ressocialização e os gravames da execução penal em face da pessoa surda: a falta de ações afirmativas.** Disponível em: <<https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-172/a-ressocializacao-e-os-gravames-da-execucao-penal-em-face-da-pessoa-surda-a-falta-de-acoes-afirmativas/>>. Acesso em: 31 jul. 2019.

VALE, Luciana Marques. A importância da terminologia para atuação do tradutor e intérprete de língua de sinais brasileira: proposta de glossário de sinais-termo do processo judicial eletrônico. 2018. 119f. Dissertação (Mestrado em Estudos da Tradução) – Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

WFD. **Complementary or diametrically opposed: situating Deaf Communities within ‘disability’ vs ‘cultural and linguistic minority’ constructs:** Position Paper, World Federation on the Deaf. Filand, 2018. Disponível em: <<http://wfdeaf.org/news/resources/11-may-2018-deaf-community-linguistic-identity-disability-position-paper>>. Acesso em: 18 jun. 2019.

Sobre el significado de los ajustes de procedimiento ¹

Rafael de Asís Roig ²

En estas páginas realizaré unas breves reflexiones sobre el significado de los ajustes de procedimiento y su alcance en el marco de los derechos de las personas con discapacidad, con especial atención a su relación con el que he denominado en otras ocasiones como el eje de la accesibilidad. El asunto posee no solo interés para la teoría de los derechos de las personas con discapacidad, sino también para la garantía real de los derechos, al relacionarse con el acceso a la justicia y con el debido proceso.

1. Los ajustes de procedimiento en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Como es sabido, la expresión *ajustes de procedimiento*, cobra un especial relieve en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad, al hilo del reconocimiento del derecho de acceso a la Justicia realizado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)³. La CDPD, en su artículo 13, afirma:

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante

¹ Publicado en la Revista Teorías Jurídicas Contemporáneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020. Trabajo realizado en el marco de los proyectos "Madrid sin barreras: discapacidad e inclusión social en la Comunidad de Madrid" (S2015/HUM-3330) financiado por la Comunidad de Madrid y "Diseño, accesibilidad y ajustes. El eje de los derechos de las personas con discapacidad" (DER2016-75164-P) financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.

² Profesor Catedrático de Filosofía del Derecho en la Universidad Carlos III de Madrid; rarfid@inst.uc3m.es

³ Sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, vid. DE LORENZO, 2019, p. 11 y ss.

ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares. 2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Como ha señalado la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (en adelante, la Oficina):

El acceso a la justicia, a tenor de lo dispuesto en la Convención, es un derecho transversal que debería interpretarse en consonancia con todos sus principios y obligaciones. En particular, el artículo 13 debe leerse conjuntamente con el artículo 5 sobre la igualdad y la no discriminación, a fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás. El acceso a la justicia requiere derechos habilitadores para las personas con discapacidad, en especial el igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12), y la accesibilidad, que comprende medios diversos de comunicación y de acceso a la información (arts. 9 y 21). (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 6.)

En este sentido, y en línea de principio, los ajustes de procedimiento podrían entenderse como parte de la idea de accesibilidad y en concreto, como medidas para satisfacer el acceso a la justicia en igualdad de condiciones y para facilitar el desempeño de las funciones que derivan de la participación, directa o indirecta, en los procedimientos judiciales. Además, los ajustes de procedimiento servirían también para “hacer valer efectivamente el derecho a un juicio imparcial y el derecho a participar en la administración de justicia”, siendo “un elemento intrínseco del derecho de acceso a la justicia” (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 8).

No obstante, la relación entre accesibilidad y ajustes de procedimiento dista de ser clara. En efecto, la propia Oficina, parece diferenciar ambas medidas. Así ha señalado:

Por lo que se refiere a las personas con discapacidad, ya sea en relación con actuaciones penales o en materia civil, la mayoría de las veces la denegación del acceso a la justicia es consecuencia de la falta de información accesible y de acceso a la información, ajustes de procedimiento, el derecho a exigir justicia y a comparecer en juicio, el respeto de la presunción de inocencia y asistencia jurídica. (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 7.)

Y más adelante ya de manera clara: “Además de accesibilidad, los Estados partes deben proporcionar los ajustes de procedimiento y adecuados a la edad que las personas con discapacidad puedan requerir para acceder a la justicia” (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 7).

Sin embargo, los ejemplos concretos de ajustes de procedimiento que utiliza la Oficina apoyándose en el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité), vuelven a relacionarlos con la idea de accesibilidad. Y es que estos órganos se refieren a la prestación de servicios de interpretación en lengua de señas, información jurídica y judicial en formatos accesibles y medios de comunicación diversos, como las versiones de documentos en lectura fácil o braille y las declaraciones por vídeo, el que los intérpretes de lengua de señas participen en las deliberaciones confidenciales de los jurados, ampliando o reajustando los plazos del procedimiento y adaptando las diligencias procesales (...) (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 8)⁴.

Ahora bien, a pesar de que, como acabo de señalar, los ejemplos de ajustes de procedimiento que utilizan tanto la Oficina como el Comité, los acercan a la idea de accesibilidad, estos órganos diferencian ambas medidas. Además, también distancian los ajustes de procedimiento de los ajustes razonables.

Para la Oficina (NACIONES UNIDAS, 2017a, p.8-9), “la obligación de proporcionar ajustes de procedimiento se desprende directamente de los derechos civiles y políticos”, estando así “directamente vinculada al principio de no discriminación”, no pudiendo “ser objeto de realización progresiva”, debiendo estar “siempre disponibles” y “facilitarse

⁴ Vid. también, NACIONES UNIDAS, 2018, p. 14.

gratuitamente”. Por su parte, en la Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación, el Comité (NACIONES UNIDAS, 2018, p. 8) afirma rotundamente: “Los `ajustes de procedimiento´, en el contexto del acceso a la justicia, no deben confundirse con los ajustes razonables; estos últimos están limitados por el concepto de desproporcionalidad, mientras que los ajustes de procedimiento no lo están”. Además, la Oficina subraya que “en las negociaciones relativas al artículo 13 de la Convención se debatió si la terminología que debía adoptarse era “ajuste de procedimiento” o “ajuste razonable” y se decidió abandonar la referencia a “razonable”. Y continúa: “La decisión de descartar voluntariamente el término “razonable” puso de relieve el hecho de que, a diferencia de los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento no están sujetos al criterio de proporcionalidad; en consecuencia, el hecho de no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia” (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 8).

Para la determinación de los ajustes, la Oficina, apoyándose en el Comité, afirma que habrá que tener en cuenta la elección y preferencias del interesado, y no basarse en informes médicos ni en evaluaciones de la discapacidad. De esta forma, los ajustes de procedimiento deben ser individualizados. Sin embargo, la Oficina no descarta su generalidad cuando afirma: “La autoridad competente debería documentar los procesos relativos a las solicitudes de ajustes a fin de facilitar la rendición de cuentas y mejorar la gestión de los conocimientos. En este sentido, la sistematización de las buenas prácticas permite determinar los ajustes más apropiados para la participación efectiva, en beneficio de procedimientos futuros (...)” (NACIONES UNIDAS, 2017a, p. 9).

Visto todo lo anterior, una comprensión adecuada del significado y alcance de los ajustes de procedimiento requiere, por un lado, aclarar el sentido del derecho de acceso a la justicia y de la accesibilidad.

2. El acceso a la justicia como parte del debido proceso

Se ha afirmado que el derecho de acceso a la justicia es formulado por primera vez por la CDPD. Ahora bien, no es difícil encontrar textos internacionales y nacionales que, de manera implícita, lo reconocen.

Así por ejemplo, el artículo 10 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos señala: “Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial, para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal”. Por su parte, el artículo 6,¹ del Convenio Europeo de Derechos humanos, referido al derecho a un proceso equitativo, comienza afirmando: “Toda persona tiene derecho a que su causa sea oída equitativa, públicamente y dentro de un plazo razonable, por un Tribunal independiente e imparcial, establecido por ley...”. Algo parecido se establece en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966, dentro de su artículo 14, o en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Y en un sentido parecido se expresa la Constitución española en su artículo 24, señalando: “Todas las personas tienen derecho a obtener la tutela efectiva de los jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses legítimos, sin que, en ningún caso, pueda producirse indefensión”⁵.

Ahora bien, el art. 13 de la CDPD destaca porque configura dos dimensiones del acceso a la justicia estrechamente relacionados. Una de ellas vinculada al discurso de la inclusión, que es la dimensión más novedosa, y otra, al de los derechos, que es la dimensión más tradicional.

La primera de las dimensiones se refiere al acceso a la justicia como acceso al ámbito de la justicia, esto es, como posibilidad de participación en la justicia (CUENCA, 2019, p. 23). En esta dimensión, el acceso a la justicia es una exigencia similar al acceso a la política. Si se prefiere, y

⁵ Y también pueden citarse otras normas en el Ordenamiento jurídico español. Así, el artículo 4 de la Ley Orgánica del Poder Judicial o el artículo 5,¹ de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

usando la terminología de los poderes del Estado clásicos, el acceso a la justicia supone la posibilidad de acceder y participar en el poder judicial (así como el acceso a la política, es la posibilidad de acceder y participar en los poderes ejecutivo y legislativo).

De alguna manera, esta dimensión del acceso a la justicia, posee un sentido similar a lo que dispone la CDPD en sus artículos 29 (dedicado a la participación en la vida política y pública) y 30 (dedicado a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte), y es consecuencia del art. 19 que reconoce el derecho a ser incluido en la comunidad⁶.

La segunda de las dimensiones del acceso a la justicia, referida más propiamente al discurso de los derechos, supone la exigencia de acceso a la jurisdicción, esto es, de acceso al debido proceso⁷.

Como es sabido, la expresión debido proceso no tiene un significado unívoco⁸. Se trata de una expresión general con la que se intenta dar cuenta de aquellos rasgos que deben ser respetados en todos y cada uno de los procesos y que en ocasiones se ha concretado en el derecho a la tutela judicial efectiva⁹.

El debido proceso tiene un claro origen anglosajón. En efecto, su primera manifestación se encuentra en la Carta Magna de 1215, en la que se establece: “ningún hombre libre podrá ser arrestado o detenido o preso, o desposeído de su propiedad, o de ninguna otra forma molestado, y no iremos en su busca, ni mandaremos prenderlo, salvo en virtud de un juicio legal por sus pares y por la ley de la tierra”. Por su parte, las cartas de las colonias de Norteamérica (entre las que destaca la Declaración de derechos de Virginia de 1776), incorporarán una serie de garantías procesales (bajo

⁶ Este derecho, “incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social” (NACIONES UNIDAS, 2017b, punto 16).

⁷ Este es el sentido principal de *Reglas de Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad* (las llamadas Reglas de Brasilia), aprobadas por la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana, en Brasilia, durante los días 4 a 6 de marzo de 2008.

⁸ Sobre las distintas denominaciones del proceso debido. Vid. BUSTAMANTE ALARCÓN, 2001, p. 182 y ss.

⁹ Sin embargo, también se diferencia entre debido proceso y derecho a la tutela judicial efectiva. Vid. por ejemplo BUSTAMANTE ALARCÓN, 2001, p. 185.

la denominación de la Ley de la Tierra). Entre ellas cabe citar, el derecho al jurado imparcial, el derecho a ser informado de la acusación, la presunción de inocencia, el derecho a no confesarse culpable, el sometimiento al Derecho y el derecho a un juicio sin dilaciones indebidas. Estas garantías, pasarán a formar parte del debido proceso en la Constitución de los Estados Unidos de América y, concretamente en sus enmiendas V (de 1791), VI (de 1791) y XIV (de 1868). La construcción jurisprudencial de esta institución la otorgará un doble alcance: el debido proceso procesal (que se centra en exigencias del proceso y que va estrechamente conectado con la idea de juicio limpio) y el debido proceso sustantivo (que garantiza los derechos frente a actos de los poderes y, por tanto, no se refiere al proceso) (ESPARZA LEIBAR, 1995, p. 74 y 75; BUSTAMANTE ALARCÓN, 2001, p. 204 y ss).

Estas garantías, configuradoras del debido proceso pasarán ya en el siglo XX a constituirse en elementos esenciales para la protección de los derechos en todos los sistemas constitucionales.

Así, el desarrollo de este principio ha supuesto una ampliación de sus primeros significados llegándose a identificar, en algunos casos con la función jurisdiccional, con el Estado de Derecho¹⁰ o con la propia idea de Derecho. Y es que, el debido proceso ha sufrido una evolución parecida a la del Estado de Derecho. En efecto, el origen de éste se produce ante la necesidad de limitar el poder, en primer lugar de la Administración y, más adelante del Parlamento, para garantizar la libertad y la autonomía de los individuos. No obstante, una buena parte de las exigencias del Estado de Derecho pasan, con el tiempo, a formar parte del propio concepto universal de Derecho. Por su parte, el debido proceso surge también como demanda de limitación del poder y de protección de la libertad, pero con el tiempo, muchos de sus componentes pasan a formar parte de la propia definición del proceso judicial dentro del Derecho, y con ello son

¹⁰ Vid. En este sentido, haciendo referencia a Alemania y a España, ESPARZA LEIBAR, 1995, p. 228 y ss.

componentes esenciales de la propia idea de Derecho¹¹. En todo caso, el debido proceso es considerado como un derecho fundamental para la protección y efectividad del resto de los derechos fundamentales (BANDRÉS SÁNCHEZ-CRUZAT, 1992, p. 93 y ss).

Son componentes del debido proceso: el derecho de acción o de acceso a la jurisdicción, el derecho a un proceso sin dilaciones indebidas, el derecho a un proceso público, la presunción de inocencia, el derecho a ser informado de la acusación, el derecho a la intervención del intérprete, el sometimiento del juzgador al Derecho, la independencia del juzgador, la imparcialidad del juzgador, el derecho a la firmeza de las decisiones (cosa juzgada), el derecho al *non bis in idem*, el derecho a la ejecución de la sentencia, el derecho al juez natural, la exigencia de motivación suficiente, la prohibición de indefensión, el derecho a la prueba, el derecho a todas las garantías, el derecho a la asistencia letrada, el derecho a no declarar contra sí mismo, el derecho a no confesarse culpable, el derecho a los recursos y el derecho a una motivación completa.

De esta forma, el derecho de acceso a la justicia forma parte del derecho al debido proceso o, si se prefiere, del derecho a la jurisdicción, entendido como “un derecho de carácter instrumental que permite la defensa jurídica de todos los derechos mediante un proceso garantizado y decidido por un órgano jurisdiccional, en virtud del cual es posible exigir la prestación jurisdiccional en un proceso mediante las alegaciones y pruebas pertinentes según las pretensiones deducidas para la aplicación coercitiva e imparcial de la ley al caso concreto” (ALMAGRO NOSETE, 1978, p. 302).

El acceso a la justicia implica el acceso a un proceso debido, por lo que presume, en definitiva, todos y cada uno de los componentes de éste y en especial, el derecho a la acción y el derecho a la defensa. El derecho a la acción es el derecho a poner en marcha la actividad jurisdiccional (GARBERÍ LLOBREGAT, 2008, p. 12 y ss), constituyendo una garantía de

¹¹ De ahí que el proceso debido, o buena parte de sus componentes, pueda ser contemplado dentro de lo que en otros lugares he denominado como rasgos de lo jurídico.

la legalidad. Implica la posibilidad de iniciar una controversia, de demandar una respuesta al Derecho, en aquellos casos en los que se considere que este se ha incumplido o que debe pronunciarse. El derecho a la defensa es el derecho a no sufrir indefensión. Implica la existencia de un debate contradictorio entendido como “oportunidad de alegar y probar sus derechos e intereses dentro de un proceso en el que se respeten los principios de bilateralidad e igualdad de armas procesales”¹². Incorpora así el derecho a ser oído por el Tribunal, la igualdad de armas (igualdad de oportunidades procesales), el derecho a la prueba (a proponer, a que sean admitidos los medios propuestos salvo inadmisión motivada, a practicar la prueba admitida) y el derecho a intérprete (básico para la comprensión del proceso y para la garantía de los derechos).

3. Los ajustes de procedimiento y el acceso a la justicia

Como he tenido ocasión de mostrar, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realiza una interpretación del artículo 13 de la CDPD según la cual, los ajustes de procedimiento no son ajustes razonables ni tienen que ver con la accesibilidad.

Sin embargo, en lo que sigue, defenderé su consideración como medidas integradas dentro de la accesibilidad, que pueden presentarse bien desde la óptica del diseño universal o desde los ajustes razonables, siendo en muchos casos parte del contenido esencial del derecho de acceso a la justicia. Para ello me apoyaré en la CDPD y en la Ley española General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (en adelante LGDPD).

¹² Vid. en España, en este sentido, entre otras, las Sentencias del Tribunal Constitucional 114/2000, de 5 de mayo; 19/2002, de 28 de enero; 222/2002, de 25 de noviembre; y 248/2004, de 20 de diciembre.

3.1. Sobre la accesibilidad

La accesibilidad, aunque es una exigencia universal¹³, cobra fuerza en el ámbito de la discapacidad. El artículo 9 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) se refiere a la accesibilidad universal afirmando: “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”¹⁴.

Pero la accesibilidad está presente a lo largo de toda la CDPD y en relación con los derechos. En este sentido la accesibilidad posee dos sentidos: el restringido y el amplio¹⁵. La accesibilidad en un sentido restringido se proyecta en productos, objetos, instrumentos, herramientas, entornos, servicios...; la accesibilidad en un sentido amplio, se proyecta, además, en bienes y derechos.

Por otro lado, en otros trabajos me he referido al eje de la accesibilidad como el marco que sirve para identificar el sistema de derechos de las personas con discapacidad. Este eje está compuesto por el

¹³ Como señala el Comité Económico y Social Europeo, (2014, punto 3.1 del Dictamen), la accesibilidad es “un concepto válido para el conjunto de la sociedad, y no únicamente para las personas con discapacidad”.

¹⁴ En España, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LGDPD), en su artículo 2, al definir la accesibilidad, concreta la idea de acceso, haciendo referencia a la comprensión, el uso y la práctica: “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

¹⁵ Y es que el artículo 9 de la CDPD menciona tres grandes derechos (vida independiente, de la participación en la vida social y de la igualdad de oportunidades) como justificación de la accesibilidad. Además, en el preámbulo de la Convención puede leerse que la accesibilidad es importante “para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”. Por su parte, la LGDPD, en su artículo 5, incorpora el acceso a la justicia y el empleo como ámbitos de accesibilidad.

diseño universal y los ajustes razonables (DE ASÍS, 2016, p. 51 y ss)¹⁶. Así, en un sentido integral, la accesibilidad se expresa de dos maneras: (i) como diseño universal, que funciona como un principio general fuente de obligaciones específicas, y que puede expresarse en sentido estricto o como medidas de accesibilidad; (ii) como ajuste razonable, que surgen cuando está justificado que el diseño universal no se haya satisfecho.

El diseño universal en sentido estricto coincide con la definición de esta institución contenida en la CDPD: “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”¹⁷. Las medidas de accesibilidad, que no aparecen como tales explícitamente en la CDPD¹⁸, son actuaciones que tienden a corregir situaciones en las que el diseño universal no se ha satisfecho de manera justificada, esto es, porque no era posible. Están dirigidas a convertir el producto, entorno, programa, servicio y/o derecho, en utilizable, ejercible, practicable, comprensible.

Por su parte, los ajustes razonables son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (art. 2 CDPD)¹⁹. Con carácter general, los ajustes razonables adquieren su significado cuando el bien de la accesibilidad no se puede satisfacer de manera universal, ya sea a través

¹⁶ El eje aparece de forma meridianamente clara en la LGDPD, cuando señala, en su art. 2, que la accesibilidad presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entienden sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

¹⁷ La LDGPD añade más proyecciones en consonancia con su forma de entender la accesibilidad: procesos, bienes, objetos, instrumentos, dispositivos, herramientas.

¹⁸ El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, se ha referido implícitamente a ellas cuando en el punto 24 de la Observación General núm. 2 sobre accesibilidad dice: “Debe hacerse una clara distinción entre la obligación de garantizar el acceso a todos los nuevos objetos, infraestructuras, bienes, productos y servicios que se diseñen, construyan o produzcan, y la obligación de eliminar las barreras y asegurar el acceso al entorno físico y el transporte, la información y la comunicación, y los servicios abiertos al público que ya existan”. Disponible en: <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/2&Lang=en>. Consultado en 16 mayo 2020. La LGDPD las contempla al referirse en sus arts. 63, 65 y 66 a las exigencias de accesibilidad y a las exigencias de eliminación de obstáculos.

¹⁹ Ahora bien, la LGDPD añade que los ajustes están para facilitar la accesibilidad y la participación.

del diseño universal o de las medidas de accesibilidad, y se convierte así en un auténtico derecho destinado a remediar esa situación individual.

La diferencia entre diseño (y medidas) y ajustes, tiene que ver, principalmente con el carácter general del primero, frente al individual del segundo. No obstante, es importante advertir que en la CDPD se aclara que el diseño universal no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten²⁰. De alguna manera, esto supone una suerte de excepción a esa idea de diseño universal que descarta cualquier adaptación o diseño especializado. Esto significa que en ocasiones podrá entenderse como diseño medidas destinadas a grupos de personas con discapacidad²¹. Así, es posible hablar de un diseño universal impropio (dirigido a grupos de personas).

De esta forma, el diseño universal se expresa de tres maneras: (i) en sentido estricto propio, que supone tener en cuenta el acceso de las personas con discapacidad en la propia configuración de cualquier cosa; (ii) en sentido estricto impropio, que implica realizar actuaciones concretas de accesibilidad hacia grupos de personas con discapacidad en la configuración de cualquier cosa; (iii) como medidas de accesibilidad, que implica realizar actuaciones destinadas a garantizar el acceso a cosas ya configuradas por parte de todas personas con discapacidad o por parte de grupos de personas con discapacidad.

Es importante advertir que diseño, medidas y ajustes, aparecen en los dos sentidos de accesibilidad, el restringido y el amplio. Así, el diseño universal o las medidas pueden ser una obligación relacionada, por ejemplo, con el acceso o la práctica de un derecho y, lo mismo puede ocurrir con los ajustes, que pueden manifestarse como una adaptación necesaria para el acceso o la práctica de un derecho.

El contenido del eje de la accesibilidad en lo referido a las personas con discapacidad, esto es, el contenido del diseño, medidas y ajustes, se

²⁰ En idéntico sentido se expresa la LGDPD.

²¹ Siendo esta una manera de superar las críticas dirigidas en ocasiones al diseño universal, en el sentido de que no sirve para todos a la vista de la diversidad humana.

expresa, generalmente, a través de la idea de apoyo y asistencia²², consistente en el diseño de técnicas, instrumentos o procedimientos, o también mediante la colaboración de personas.

Los apoyos y la asistencia puede ser tratados de manera conjunta poseyendo cuatro proyecciones: (i) la del ejercicio de los derechos; (ii) la de la toma de decisiones; (iii) la de las actividades básicas (o fundamentales) de la vida diaria; (iv) la de la atención al desarrollo. En ocasiones, las dos últimas coinciden con la primera al ser la actividad o la atención el contenido de un derecho y, de esa forma, consustancial a su ejercicio.

Pues bien, dentro de los apoyos y la asistencia es posible diferenciar una proyección universal, en donde tienen cabida el diseño (servicio de apoyo en un juzgado), incluso en su dimensión impropia (servicio de apoyo a un colectivo de discapacidad concreto) y un ámbito individual, en donde entran en juego los ajustes (apoyo concreto a una persona).

Es posible destacar dos construcciones jurídicas de la accesibilidad²³. Desde el sentido restringido, la accesibilidad puede aparecer como un derecho singular, mientras que desde el sentido amplio, puede aparecer como parte del contenido de los derechos humanos o como acción positiva.

El derecho a la accesibilidad, como derecho singular, es el derecho a la accesibilidad de bienes, productos y servicios no relacionados directamente con los derechos humanos. Es un derecho prestacional que posee como situación correlativa la obligación del diseño para todos. Se trata de un significado conectado con el discurso de los derechos de los consumidores y usuarios.

²² Y es que como hemos visto, el diseño implica configurar algo como susceptible de ser utilizado por todos, lo que incluye, diseño universal en sentido estricto y propio, tener en cuenta a las personas con discapacidad en su propia configuración (apoyar y asistir desde el principio su uso); diseño universal en sentido estricto impropio, esto es, realizar actuaciones concretas hacia las personas con discapacidad (apoyar y asistir a través de adaptaciones generales); y, medidas de accesibilidad, generales a todas las personas o a las personas con discapacidad que participan de los sentidos anteriores. Por su parte, los ajustes suponen el apoyo o la asistencia dirigida a personas concretas en situaciones también concretas.

²³ Además la accesibilidad puede funcionar como principio y como medida de acción positiva. Vid. De Asís, R., 2013. Y antes, AA.VV., 2007.

El derecho a la accesibilidad como parte del contenido de los derechos humanos, a su vez, puede tener diferentes proyecciones. En línea de principio, en este ámbito, la accesibilidad se presenta como el contenido esencial de todo derecho, incluidos los derechos fundamentales, y se manifiesta a través de aquellas medidas que permiten el acceso, el uso y la práctica de un derecho²⁴. Se trata así de una exigencia susceptible de defender jurídicamente al hilo de la defensa de cualquier derecho fundamental.

Ahora bien, en ocasiones, estos contenidos de accesibilidad que posibilitan el ejercicio de un derecho se han constituido en derechos singulares adquiriendo una individualidad propia. El alcance de estos derechos puede ser muy diferente. Piénsese por ejemplo en el derecho de acceso a la justicia o el derecho al intérprete (ambos puede entenderse como concreción del derecho al debido proceso, pero el segundo, incluso, como concreción del primero).

La construcción de la accesibilidad como derecho o como contenido de los derechos, permite también relacionarla con la no discriminación. Así, la ausencia de accesibilidad puede tener como resultado una situación de discriminación prohibida por el artículo 5 de la CDPD.

La diferenciación entre la accesibilidad como derecho singular y la accesibilidad como parte del contenido los derechos, es fundamental a la hora de analizar sus límites, sobre todo teniendo en cuenta de que en el segundo caso, nos desenvolvemos en el ámbito de los derechos fundamentales. En este ámbito, como es sabido, los límites sólo son admisibles si se trata de bienes y derechos de igual valor, y existe una diferenciación entre los ámbitos público (obligación de respetar, de promover y de prestar) y privado (obligación de respetar y de promover).

Pues bien, es posible señalar dos grandes tipos de límites a la accesibilidad: (i) los límites de lo posible (situación del conocimiento científico, diversidad humana, carga, actitudinal); (ii) los límites de lo

²⁴ Como señaló el Tribunal Constitucional español en su sentencia de 8 de abril de 1981, el contenido esencial de un derecho es violado "cuando el derecho queda sometido a limitaciones que lo hacen impracticable, la dificultan más allá de lo razonable o lo despojan de la necesaria protección".

razonable (ausencia de justificación de la accesibilidad al afectar a otros derechos y bienes o al constituir un coste desproporcionado).

Los límites de lo posible, que se proyectan básicamente en el diseño universal (y las medidas de accesibilidad)²⁵, tienen tres sentidos.

El primero de ellos, poco problemático al relacionarse con una vieja máxima jurídica (“*ad impossibilia nemo tenetur*”), justifica la falta de accesibilidad en el estado del conocimiento y la diversidad humana. La accesibilidad puede encontrar sus límites en el estado de la ciencia y la técnica y, también, en la posibilidad de conocer la diversidad humana.

El segundo sentido, ya más problemático, tiene que ver con actitudes. La exigencia de lo posible se traduce en exigencia de razonabilidad en un sentido particular. Y es que, existen ámbitos sociales en los que el proceso de implementación del modelo social como enfoque general de tratamiento de la discapacidad es más lento y requiere una modificación muy sensible de su estructura. Así por ejemplo, la consecución de un mercado laboral abierto e inclusivo choca con una concepción del trabajo capacitista y esencialmente orientada al logro de beneficios empresariales. El modelo social exige un cambio de esta concepción y esto es difícil lograrlo en un breve espacio de tiempo. Y algo parecido ocurre en el ámbito educativo. Obviamente esto no quiere decir que no exista la obligación de ir hacia un mercado laboral inclusivo ni hacia un sistema educativo inclusivo. Ni tampoco que debamos permaneceré impasibles ante situaciones en las que los derechos de las personas con discapacidad no se satisfacen. Simplemente se trata de ser conscientes de las dificultades que tiene en estos ámbitos la satisfacción de la obligación del diseño universal y entender como una vía temporal de su superación puede ser la realización de ajustes razonables, siempre y cuando se haya probado que

²⁵ No olvidemos que la LGDPPD, en su artículo 2, al definir la accesibilidad, concreta la idea de acceso, haciendo referencia a la comprensión, el uso y la práctica, utilizando también el término posible: “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

tampoco es posible realizar el diseño universal “concreto” (esto es el que se dirige a un grupo).

Se trata de un límite problemático porque dependiendo de su justificación, será asumible o no. En cierto sentido, esta posibilidad la contempla también el Comité, aunque proyectado en unos ámbitos para mí mucho más discutibles, cuando en su Comentario general núm. 6 sobre Igualdad y No Discriminación: “Dado que la realización gradual de la accesibilidad en el entorno construido, el transporte público y los servicios de información y comunicación puede llevar tiempo, cabe utilizar ajustes razonables entre tanto como medio para facilitar el acceso a una persona, por ser una obligación inmediata” (NACIONES UNIDAS, 2018, punto 42). Ahora bien, este límite y esta argumentación se vuelve aún más problemática cuando se presenta en términos económicos. Y esto suele ocurrir en la normativa²⁶. Más adelante me referiré a esa proyección.

El tercero de los sentidos, también problemático, tiene que ver con las consecuencias. En este caso, la exigencia de lo posible se traduce en exigencia de razonabilidad y proporcionalidad, y requiere tener en cuenta cómo afecta la accesibilidad a los derechos y cuál es su coste. Ahora bien, se trata de dos cuestiones que no pueden separarse, estando la segunda condicionada por la primera. Como he señalado, más adelante volveré sobre ello.

Los límites de lo razonable, que hemos visto que aparecen ya al hilo de los anteriores, adquieren significado en los ajustes. Y es que la justificación del ajuste exige su razonabilidad en dos momentos²⁷. En el primero, lo razonable del ajuste radica en la existencia de una falta de accesibilidad justificada y por lo tanto no discriminatoria; en el segundo, lo razonable del ajuste radica en que no se traduce en una carga indebida o desproporcionada. En todo caso, la razonabilidad no puede ser una

²⁶ Véase por ejemplo el artículo 7 referido a la carga desproporcionada del Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público.

²⁷ Es importante señalar que la construcción del ajuste razonable y sus límites que estoy exponiendo se enfrenta a la manera en la que concibe esta institución el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación núm. 6, sobre Igualdad y No Discriminación.

válvula de escape de la exigencia del diseño universal y convertirse en una estrategia que permita ocultar verdaderos casos de discriminación.

Es habitual encontrarse en la regulación de los ajustes criterios a tener en cuenta a la hora de determinar su razonabilidad²⁸. Ahora bien en este punto hay que diferenciar según estemos en presencia de la accesibilidad en un sentido restringido o en un sentido amplio. Es decir, la razonabilidad, y con ello los límites al ajuste, serán diferentes según estemos ante la accesibilidad como derecho singular o ante la accesibilidad como contenido esencial de un derecho. Y es que la relevancia del ajuste razonable en el marco de la accesibilidad en sentido restringido es menor que la del ajuste razonable en el marco de la accesibilidad en sentido amplio. En este segundo caso, estamos dentro del discurso de los derechos, lo que exige, al menos, tener en cuenta dos tipos de consideraciones.

La primera de ellas tiene que ver con la exigencia de proporcionalidad, criterio presente a la hora de valorar la limitación de los derechos. Esta exigencia, en lo referente al ajuste supone tener en cuenta: a) los derechos que se sacrifican por realizar el ajuste; b) la existencia de medidas alternativas que pueden contrarrestar los efectos del ajuste; c) la discriminación que produce realizar o no el ajuste; d) el coste del ajuste.

La segunda de las consideraciones se refiere a la fuerza del argumento del coste. Y es que, la cuestión de los costes tiene un alcance diferente dependiendo de que estemos en la accesibilidad como derecho o la accesibilidad como contenido esencial de los derechos.

Es evidente que los derechos han estado siempre limitados por su efectiva posibilidad económica de realización. Ahora bien, limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste daña de manera insoportable otros derechos. Y en este punto lo relevante no es

²⁸ Así por ejemplo en España, el art. 66,2 de la LGDPD, señala: "A efectos de determinar si un ajuste es razonable, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.m), se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda....".

el coste en sí sino la afectación al derecho. La economía es un instrumento que, como tal, debe estar al servicio de los derechos y no éstos al servicio de la economía.

3.2. Sobre los ajustes de procedimiento

Al tratar el derecho de acceso a la justicia como parte del derecho al proceso debido, o si se quiere, del derecho a la jurisdicción, hemos podido observar como los ajustes de procedimiento forman también parte del mismo, tal y como interpretábamos al comienzo el art. 13 de la CDPD. Poseen un alcance que se proyecta sobre cualquier persona que se enfrente a barreras en el acceso al debido proceso, y constituyen así verdaderas garantías procesales.

En este sentido, aunque formalmente aparecen en la Convención, trascienden este texto y poseen una larga tradición y presencia normativa. Así, por ejemplo, están presentes en la Constitución española, cuando en su artículo 17,3, al referirse a los derechos que tiene toda persona al ser detenida señala: “Toda persona detenida debe ser informada de forma inmediata, y de modo que le sea comprensible, de sus derechos y de las razones de su detención...”.

También están presentes en el artículo 118,1 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal española, referido al derecho de defensa de toda persona, cuando alude al derecho a ser informado de los hechos que se le atribuyan o también al derecho a la traducción e interpretación gratuitas, especificando:

La información a que se refiere este apartado se facilitará en un lenguaje comprensible y que resulte accesible. A estos efectos se adaptará la información a la edad del destinatario, su grado de madurez, discapacidad y cualquier otra circunstancia personal de la que pueda derivar una modificación de la capacidad para entender el alcance de la información que se le facilita.

El art. 123²⁹ de esta Ley se refiere a los derechos de traducción e interpretación de imputados y acusados, estableciendo específicamente en su punto 6, respecto a la lengua de signos:

Las interpretaciones orales o en lengua de signos, con excepción de las previstas en la letra b) del apartado 1 -conversaciones entre imputado y su abogado-, podrán ser documentadas mediante la grabación audiovisual de la manifestación original y de la interpretación. En los casos de traducción oral o en lengua de signos del contenido de un documento, se unirá al acta copia del documento traducido y la grabación audiovisual de la traducción. Si no se dispusiera de equipos de grabación, o no se estimare conveniente ni necesario, la traducción o interpretación y, en su caso, la declaración original, se documentarán por escrito³⁰.

En la Ley española 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito (que supone la incorporación a legislación española de la Directiva 2012/29/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2012, por la que se establecen normas mínimas sobre los

²⁹ En el artículo 123,1 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal española se afirma: “Los imputados o acusados que no hablen o entiendan el castellano o la lengua oficial en la que se desarrolle la actuación tendrán los siguientes derechos: a) Derecho a ser asistidos por un intérprete que utilice una lengua que comprenda durante todas las actuaciones en que sea necesaria su presencia, incluyendo el interrogatorio policial o por el Ministerio Fiscal y todas las vistas judiciales. b) Derecho a servirse de intérprete en las conversaciones que mantenga con su Abogado y que tengan relación directa con su posterior interrogatorio o toma de declaración, o que resulten necesarias para la presentación de un recurso o para otras solicitudes procesales. c) Derecho a la interpretación de todas las actuaciones del juicio oral. d) Derecho a la traducción escrita de los documentos que resulten esenciales para garantizar el ejercicio del derecho a la defensa. Deberán ser traducidos, en todo caso, las resoluciones que acuerden la prisión del imputado, el escrito de acusación y la sentencia. e) Derecho a presentar una solicitud motivada para que se considere esencial un documento”. Y señala: “Los gastos de traducción e interpretación derivados del ejercicio de estos derechos serán sufragados por la Administración, con independencia del resultado del proceso”.

³⁰ Por otro lado, al regular las declaraciones de los procesados, el art. 398 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal dispone: “Si el procesado no supiere el idioma español o fuere sordomudo, se observará lo dispuesto en los artículos 440, 441 y 442”. Los artículos 440, 441 y 442, se refieren a los testigos. Así, el 440, señala: “Si el testigo no entendiere o no hablare el idioma español, se nombrará un intérprete, que prestará a su presencia juramento de conducirse bien y fielmente en el desempeño de su cargo...”. El artículo 441 afirma: El intérprete será elegido entre los que tengan título de tales, si los hubiere en el pueblo. En su defecto será nombrado un maestro del correspondiente idioma, y si tampoco lo hubiere, cualquier persona que lo sepa. Si ni aun de esta manera pudiera obtenerse la traducción, y las revelaciones que se esperasen del testigo fueren importantes, se redactará el pliego de preguntas que hayan de dirigirsele, y se remitirá a la Oficina de Interpretación de Lenguas del Ministerio de Estado para que, con preferencia a todo otro trabajo, sean traducidas al idioma que hable el testigo. El interrogatorio ya traducido se entregará al testigo para que, a presencia del Juez, se entere de su contenido y se redacte por escrito en su idioma las oportunas contestaciones, las cuales se remitirán del mismo modo que las preguntas a la Interpretación de Lenguas. Estas diligencias las practicarán los Jueces con la mayor actividad”. Y el artículo 442: “Si el testigo fuere sordo, se nombrará un intérprete de lengua de signos adecuado, por cuyo conducto se le harán las preguntas y se recibirán sus contestaciones. El nombrado prestará juramento a presencia del sordo antes de comenzar a desempeñar el cargo”.

derechos, el apoyo y la protección de las víctimas de delitos), encontramos también ejemplos de ajustes de procedimiento con un sentido prácticamente idéntico al señalado. Así, en el Título Primero de esta Ley se reconocen una serie de derechos extraprocesales a la víctima, entre los que destacan el derecho a entender y ser entendida (art. 4)³¹; el derecho a la información adaptada a sus circunstancias y condiciones personales y, por tanto, en un lenguaje que comprenda (arts. 5 y 7); el derecho a la traducción e interpretación, con especial referencia a las personas con limitaciones auditivas...

Como vemos, con independencia de que el alcance de este tipo de preceptos, basados en la garantía de un debido proceso, debiera extenderse a personas que se enfrentan a otros tipos de barreras, como las intelectuales³², nos encontramos con ajustes de procedimiento que constituyen verdaderos derechos y que obedecen a la idea de hacer

³¹ “Toda víctima tiene el derecho a entender y ser entendida en cualquier actuación que deba llevarse a cabo desde la interposición de una denuncia y durante el proceso penal, incluida la información previa a la interposición de una denuncia. A tal fin: a) Todas las comunicaciones con las víctimas, orales o escritas, se harán en un lenguaje claro, sencillo y accesible, de un modo que tenga en cuenta sus características personales y, especialmente, las necesidades de las personas con discapacidad sensorial, intelectual o mental o su minoría de edad. Si la víctima fuera menor o tuviera la capacidad judicialmente modificada, las comunicaciones se harán a su representante o a la persona que le asista. b) Se facilitará a la víctima, desde su primer contacto con las autoridades o con las Oficinas de Asistencia a las Víctimas, la asistencia o apoyos necesarios para que pueda hacerse entender ante ellas, lo que incluirá la interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y los medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. c) La víctima podrá estar acompañada de una persona de su elección desde el primer contacto con las autoridades y funcionarios”.

³² Este es el sentido de la recomendación de la Comisión Europea de 27 de noviembre de 2013 relativa a las garantías procesales para las personas vulnerables sospechosas o acusadas en procesos penales. Disponible en: <[https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32013H1224\(02\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32013H1224(02))>. Consultado el 7 de enero de 2019. Su objetivo es, tal y como se señala en el primero de sus considerandos, “incitar a los Estados miembros a reforzar los derechos procesales de los sospechosos o acusados que no puedan comprender y participar eficazmente en un proceso penal debido a su edad, su condición mental o física o sus discapacidades”, a las que denomina como personas vulnerables. En este sentido, el punto 3 de sus recomendaciones establece: “Las personas vulnerables deben ser informadas de conformidad con sus intereses para el ejercicio de sus derechos procesales en función de su capacidad de comprender y participar efectivamente en el proceso”. La recomendación destaca, entre otros, los derechos a la información, la asistencia letrada y la privacidad. En relación con el primero señala: “Las personas con discapacidad deben recibir, a petición propia, información relativa a sus derechos procesales en una forma que les resulte comprensible” (punto 8). Y continúa: “Las personas vulnerables y, si fuera necesario, su representante legal o un adulto adecuado deben ser informadas de los derechos procesales específicos previstos en la presente Recomendación, en particular los relativos al derecho a la información, el derecho a la asistencia médica, el derecho a un abogado, el respeto de la vida privada y, en su caso, los derechos relacionados con la prisión preventiva” (punto 9). En relación con el segundo, se dice: “Si una persona vulnerable no es capaz de comprender y seguir el proceso, no debe poder renunciar al derecho a la asistencia de letrado” (punto 11).

accesible el proceso de manera universal. Se trata de disposiciones susceptibles de encuadrar en el ámbito del diseño universal.

Y algo parecido puede decirse de otra de las medidas que suelen señalarse como ajustes de procedimiento: los agentes facilitadores³³. Se trata de una figura que aparece en cierta manera reflejada en la Recomendación de la Comisión Europea de 27 de noviembre de 2013 y en el Estatuto de la Víctima, siendo su precedente más conocido el de los intermediarios en los tribunales en el Reino Unido. Se trata de “especialistas, tanto logopedas como trabajadores sociales, que apoyan a víctimas vulnerables, testigos, sospechosos y acusados con déficits de comunicación significativos a comunicar sus respuestas de forma más efectiva durante la entrevista policial y cuando declaran en el juicio. Son funcionarios de la Corte y son imparciales, neutrales y transparentes, sin un rol de apoyo a la persona” (DE ARAOZ, 2018, p. 72). En este caso, su consideración como estrategia de diseño universal se torna mucho más nítida.

Sin embargo, otra figura también relacionada con los ajustes de procedimiento y con los agentes facilitadores, aparece más bien como expresión de la idea de ajuste. Se trata de los “adultos adecuados” (recomendación de la Comisión Europea de 27 de noviembre de 2013) o “adultos apropiados” (DE ARAOZ, 2018, pp. 73 y ss). Realmente, su consideración como diseño o como ajuste dependerá de si se trata de un servicio general que se ofrece o proporciona regularmente, o si se trata de un servicio que se pone en marcha cuando alguien lo solicita y ajustado a su diversidad.

Y lo mismo puede decirse con otros ajustes como las diferentes adaptaciones (denuncia, sentencia, etc...), comunicaciones, servicios... En definitiva, todos los ejemplos anteriores, con independencia de su distinta fuerza y exigencia, nos permiten entender los ajustes de procedimiento

³³ En España en este tema debe ser citado el trabajo de la *Fundación A La Par* y su Unidad de atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual (*UAVDI*): Disponible en: <<https://www.alapar.org/servicios-para-personas-con-di/acompanamiento-terapeutico/unidad-de-atencion-a-victimas-con-discapacidad-intelectual-uavdi/>>. Consultado en: 21 may. 2020.

como medidas de apoyo expresión de una estrategia de accesibilidad universal a la justicia. En ocasiones, esta estrategia ha dado lugar a verdaderos derechos, pero en otras, los ajustes se presentan como medidas de apoyo cuya insatisfacción puede hacer impracticable el derecho de acceso a la justicia y, en este sentido, forman parte de su contenido esencial.

Ahora bien, dependiendo de la manera en la que se configuren o se manifiesten, los ajustes de procedimiento podrán ser ejemplo de medidas de accesibilidad o de diseño universal, o ejemplo de ajuste razonable. Y es que, no podemos descartar supuestos de fallos en el diseño universal justificados en la diversidad que nos obliguen a plantear la realización de un ajuste procedimental como ajuste razonable. En ambos casos, los ajustes de procedimiento pueden tener sus límites, si bien, al formar parte de un derecho o del contenido esencial de un derecho fundamental, la presencia de límites será una situación excepcional.

En este sentido, nos volvemos a separar del Comité, ya que considera que los ajustes de procedimiento no pueden ser considerados como ajustes razonables. Así, el Comité, basándose en la discusión que tuvo lugar en el momento de redactar el artículo 13 de la CDPD, afirma: “La decisión de descartar voluntariamente el término “razonable” puso de relieve el hecho de que, a diferencia de los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento no están sujetos al criterio de proporcionalidad; en consecuencia, el hecho de no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia” (NACIONES UNIDAS, 2017b, p.8). Sin embargo, como ya vimos al hablar de los límites, no hay derechos ilimitados, el criterio de proporcionalidad siempre está presente como posible límite a los derechos y no toda limitación de un derecho implica discriminación, solo la limitación no justificada.

Y es que, con los ajustes de procedimiento pasa algo parecido a lo que ocurre con los apoyos. Desde el punto de vista de la defensa de los derechos

de las personas con discapacidad se busca que no se relacionen con los ajustes razonables porque se piensa que esto implicará el que no se satisfagan. En este sentido se piensa que si se tratan como parte del propio derecho no se podrán limitar.

No obstante, desde mi punto de vista, esto es desconocer el funcionamiento normal de los derechos, que siempre pueden ser limitados. Y esto también implica aminorar el valor de los ajustes y la afirmación de que su ausencia puede producir discriminación.

Por eso es mejor construir la idea de los ajustes de procedimiento como parte de la accesibilidad y, en este sentido, pensar que estos pueden aparecer bien como diseño universal, medida de accesibilidad e, incluso, como ajuste razonable. Ahora bien, es verdad que, en este punto, la posibilidad de limitar el ajuste de procedimiento puede convertirse en una limitación insoportable ya que implica vulnerar el derecho al debido proceso que, como hemos visto, posee una importancia fundamental en el sistema de derechos y en la propia esencia del Derecho. Además, los límites a los ajustes difícilmente vendrán por su posible colisión con otros derechos (el derecho al debido proceso es un derecho frente al Estado que no puede lesionar otros derechos) sino, en todo caso, por su colisión por otros bienes fundamentales. De esta forma, solo parecen admisibles límites que obedezcan a la idea de lo posible pero en los otros casos habrá que ser especialmente escrupulosos para que no se produzca una violación del derecho y una situación de discriminación.

Referencias

AA.VV. **Sobre la accesibilidad universal en el Derecho**, Madrid: Dykinson, 2007.

ALMAGRO NOSETE, J. Poder judicial y Tribunal de Garantías en la Nueva Constitución, *In* FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, T. Ramón (Coord). **Lecturas sobre la Constitución española**, vol. 1, Madrid: U.N.E.D, 1978.

BANDRÉS SÁNCHEZ-CRUZAT, Jose Manuel. **Derecho fundamental al proceso debido y el Tribunal Constitucional**. Pamplona: Aranzadi, 1992.

BUSTAMANTE ALARCÓN, R. **Derechos fundamentales y proceso justo**. Lima: Ara, 2001.

CUENCA, P. **La adaptación de la normativa penitenciaria española a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**. Madrid: CINCA, 2019.

DE ARAOZ, Inés. **Acceso a la Justicia: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo**, Madrid: Plena Inclusión España, 2018.

DE ASÍS, R. **Sobre discapacidad y derechos**. Madrid: Dykinson, 2013.

_____. El eje de la accesibilidad y sus límites. *In: Anales de Derecho y Discapacidad*, núm. 1, 2016.

DE LORENZO, R. El derecho fundamental de acceso a la justicia. Barreras que menoscaban su ejercicio a las personas con discapacidad. *In: Anales de Derecho y Discapacidad*, nº. 4, 2019.

ESPARZA LEIBAR, I. **El principio del proceso debido**. Barcelona: Bosch, 1995.

GARBERÍ LLOBREGAT, J. **El derecho a la tutela judicial efectiva en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional**. Barcelona: Bosch, 2008.

NACIONES UNIDAS. Comité Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad. **Observación General núm. 2 sobre accesibilidad**. CRPD/C/GC/2, 2014.

_____. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH). **Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. A/HRC/37/25, 2017a.

_____. Comité Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad. **Observación General núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**. CRPD/C/GC/5, 2017b.

_____. Comité Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad. **Observación general núm. 6 sobre la Igualdad y la No Discriminación**. CRPD/C/GC/6, 2018.

UE. Comité Económico Y Social Europeo. Dictamen sobre **La accesibilidad como un derecho humano para las personas con discapacidad** ponente Yannis Vardakastanis. Disponible en: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52013IE3000>>. Consultado en: 16 mai. 2020.

Metodologia cega: uma proposta de metodologia inclusiva ¹

Zeneide Pereira Cordeiro ²

Introdução

Nesse artigo, relato algumas trilhas da minha trajetória no Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão. Destaco algumas das inúmeras estratégias que criei, a partir do “senso prático como sentido de um jogo social que se adquire desde a infância participando de atividades sociais” (BOURDIEU, 2004, p. 81) para que eu pudesse levar a termo minha dissertação em Políticas Públicas (CORDEIRO, 2019).

O processo inicial de elaboração da minha pesquisa se deu a partir de uma série de experimentações, construções e reconstruções de métodos, técnicas e recursos que possibilitassem a acessibilidade a instrumentos que se adequassem a minha condição de pessoa cega. Nesse processo, inseri conhecimentos que adquiri ao longo da minha vida, de modo empírico, os quais utilizei primeiramente como formas para desenvolver minha autonomia, mobilidade e compreensão do mundo e, em seguida, para construir meu objeto de estudo.

Tomei como referência teórica e metodológica a concepção da objetivação participante desenvolvida por Bourdieu (1989). Afinal, havia

¹ Texto publicado na Revista Teorias Jurídicas Contemporâneas, Rio de Janeiro, v.5:1, jan./jun., 2020.

² Mestre em Políticas Públicas pela Universidade Federal do Maranhão; w.zeneide@gmail.com

decidido me debruçar sobre o povo Awá. Os Awá³ constituem o povo indígena de contato mais recente no Maranhão e, além daqueles grupos que já foram contatados, existem cerca de 08 grupos isolados⁴, com aproximadamente 110 pessoas. São falantes da “língua Awá, afiliada ao grupo tupi-guarani” (MONSERRAT, 1994).

Para a realização da pesquisa bibliográfica e documental que subsidiaria minha dissertação, trabalhei com a perspectiva do que Cunha (2004, p. 291) denominou etnografia de arquivo. O principal recurso que utilizei foi minha audição e, por meio dela, elaborei mapas mentais com todas as fontes de pesquisa: livros, textos, cartas, mapas cartográficos, entrevistas, documentos oficiais, informações da mídia, músicas, filmes e vídeos. Interliguei informações que adquiri no decorrer da minha vida sobre meu objeto com experiências pessoais e com conhecimentos que adquiri na academia.

Portanto, os conhecimentos teóricos e práticos, eruditos e científicos que acumulei no decorrer da minha história de vida foram essenciais para construção teórica metodológica da minha pesquisa.

1. Ver demais, cega também!

Ingressei no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão em março de 2017, com o objetivo de pesquisar as primeiras relações de contato que ocorreram entre os Awá e os brasileiros, no período de 1960 a 1990, no estado do Maranhão – Brasil.

As primeiras informações que adquiri sobre os Awá foram na minha infância, contadas, principalmente, pelo meu avô e que remetiam para o fato de eu ser neta de uma Awá⁵.

³ Os Awá são habitantes tradicionais das regiões próximas aos vales dos rios Turiaçu, Capim, Pindaré, Maracaçumé e Gurupi, nos estados do Pará e Maranhão, desde o século XIX. (GOMES, 2012).

⁴ Segundo definição da Funai, povos indígenas isolados são aqueles povos indígenas que têm ausência de relações permanentes com a sociedade nacional ou com pouca frequência de interação, seja com não-índios, seja com outros povos indígenas.

⁵ A história que mais chamou minha atenção foi sobre um resgate de uma menina, supostamente Awá, que ocorreu mais ou menos no final da década de 1940, logo que meu avô chegou ao Maranhão, vindo de Jatí, um município do estado do Ceará. Algum tempo depois, essa menina se tornou sua esposa.

Os Awá que já foram contatados⁶ habitam uma região conhecida como “pré-Amazônia maranhense, na fronteira entre o Maranhão e o Pará”, em três terras indígenas: Terra indígena Carú, Terra indígena Alto Turiaçu e Terra indígena Awá, todas demarcadas. (HERNANDO, *et al.*, 2013, p. 25).

Antes de serem contatados, os Awá viviam exclusivamente como caçadores e coletores, “deslocando-se em pequenos grupos de 08 a 30 pessoas. Espalharam-se pelo Maranhão Amazônico desde 1850, e a partir de 1960 foram contatados por não indígenas” (GOMES, 2012, p. 227).

Quando ingressei no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, estava num processo de perda de visão agressivo e dolorido. Sentia fortes dores e inflamações nos olhos, enxaqueca, dores de ouvido e a minha mobilidade estava extremamente comprometida.

Diariamente, meu esposo me levava para assistir aula. Chegávamos cedo para que ele pudesse me ensinar a conhecer e andar sozinha no prédio em que estudava. O objetivo disso era melhorar minha mobilidade no curso e na universidade. Durante as aulas minhas dificuldades eram imensas, não conseguia acompanhar as leituras e nem as discussões em sala. Os recursos que facilitavam meus estudos, que eu tinha em casa, eram insuficientes. Em razão disso, busquei outras estratégias. Primeiramente, pedi um vídeo ampliador⁷ na coordenação do curso, o que foi me concedido cerca de dois meses depois. Meu direito de uso desse equipamento era somente nas dependências do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas.

Assim, eu tinha apenas um turno para usar o vídeo ampliador, porque, em outro turno, eu estava em sala de aula. O resultado é que eu nunca conseguia fazer todas as leituras necessárias. Pedi aos professores e

⁶ Segundo a Funai, povo recém-contatado são aqueles povos ou grupos indígenas que mantêm relações de contato permanente e/ou intermitente com segmentos da sociedade nacional e que, independentemente do tempo de contato, apresentam singularidades em sua relação com a sociedade nacional e seletividade, autonomia na incorporação de bens e serviços. São, portanto, grupos que mantêm fortalecidas suas formas de organização social e suas dinâmicas coletivas próprias, e que definem sua relação com o Estado e a sociedade nacional com alto grau de autonomia

⁷ Também chamado de lupa de mesa, é uma lupa que tem uma tela semelhante a de um computador de mesa e funciona ligada a energia. O vídeo ampliador aumenta a fonte até 1.000 vezes.

professoras que disponibilizassem a ementa da disciplina com antecedência, mas, muitos esqueciam e não me enviavam. Passei a pedir na coordenação mas, na maioria das vezes, não me enviavam, ou enviavam um documento em formato de imagem⁸, o qual eu não conseguia ler. Comecei a gravar as aulas, mas, nessa época, a sensibilidade da minha audição prejudicava o entendimento de alguns sons, principalmente, da voz humana.

Percebi que todas as estratégias que havia criado para facilitar meus estudos e garantir minha permanência no curso fracassaram ao ponto de pensar que a única solução racional e viável seria o trancamento ou abandono. Porém, resisti buscando permanecer no curso. Tomei como referência a noção de estratégia desenvolvida por Bourdieu (2004) no sentido de que estratégia é um instrumento de ruptura com o ponto de vista objetivista e com a ação sem agente, sendo, portanto, um produto do sentido prático do jogo social, em que o bom jogador está inventando permanentemente para se adaptar a situações variadas e nunca idênticas.

No meu caso, percebi que seria necessário criar estratégias que me adequassem ao jogo social realizado na universidade. Estava explícito que eu era a figura “aversa” em relação aos agentes que estavam inseridos nesse jogo. Meu processo de produção científica era extremamente diferente dos deles. Além disso, existiam enormes barreiras físicas e emocionais pelo fato de eu não enxergar. O fato de procurar estratégias para me inserir nesse jogo, não significa que eu decidi seguir todas as regras ou participar das mesmas disputas que os demais participantes, pois, no meu caso, isto seria impossível, porque, “naturalmente”, eu já estava numa condição de extrema desigualdade de condição. Porém, procurei em alguns momentos fazer o jogo duplo, agindo de acordo com meus interesses ao mesmo tempo que mantinha as aparências de obediência às regras. Bourdieu (2004, p. 81) chama “jogo duplo”, a

⁸ Eu nunca pude identificar imagens visualmente e os recursos, como aplicativos leitores de tela que utilizo, não leem imagem. É necessário que uma pessoa vidente descreva a imagem para que eu entenda.

estratégia que permite produzir uma infinidade de lances possibilitados pelo jogo.

Nesse sentido, decidi falar sobre minhas limitações e sobre minha deficiência. No momento em que falava algumas pessoas demonstravam compaixão e me auxiliavam, principalmente na mobilidade, só que este auxílio ocorria somente no momento em que havia terminado de falar das minhas limitações. Diariamente, ouvia falas e vivenciava atitudes que intensificavam minha exclusão no curso e na própria universidade.

Posteriormente, várias pessoas que estudaram comigo no mestrado me falaram que, no decorrer do curso, evitaram se aproximar de mim com medo de se tornarem minhas guias. Outras me relataram que não sabiam como falar comigo, porque tinham medo e pena de mim, imaginavam que no meu dia a dia eu dependeria totalmente de uma pessoa vidente etc.

Percebo, nos dias de hoje, que muitas das pessoas que contribuíram para minha exclusão no mestrado a partir de crenças pré-construídas⁹ de modo preconceituoso, egoísta e discriminatório, continuam a pôr em prática as mesmas atitudes. Atitudes essas que são reatualizadas com novas concepções expressas em frases como: “Você é cega mais é inteligente.”; “Você nem parece ter deficiência, tem certeza que é cega mesma?”; “É incrível o que você faz, é claro que você é uma exceção!”

Frases desse tipo são corriqueiras no meu cotidiano e, a meu ver, mostram preconceitos construídos historicamente, os quais, as pessoas evitam tornar públicos de modo explícito, mas que sempre o fazem camuflados com expressões de dor e sentimentalismos exacerbados. São efetivados por meio de crenças pré-construídas que podem ocasionar atitudes de intolerância e violência física e simbólica¹⁰ com pessoas ou grupos de pessoas numa determinada sociedade.

Moreno (2005) afirma que a exclusão é um conceito que tenta definir teoricamente a realidade social que enfrentamos na prática do viver

⁹ No sentido proposto por Bourdieu (1989).

¹⁰ No sentido proposto por Bourdieu (2007).

cotidiano e isto, supõe uma aceitação evidente de uma divisão entre dois setores muito distintos de uma sociedade.

No meu caso, a experiência de exclusão que vivenciei na pós-graduação não foi novidade alguma, pois vivo situações semelhantes diariamente, desde a infância. Muitas ocorrem em decorrência de ser oriunda de uma região com precária situação econômica, pela falta de estrutura familiar, pela ausência de educação escolar. Outras situações de exclusão que vivenciei ocorreram em razão do meu gênero, da cor e da minha deficiência.

Portanto, desde minha infância percebo que sempre vivi num mundo social dividido. Mesmo quando participo de um determinado grupo, como por exemplo, uma turma de pós-graduação numa universidade federal. “A exclusão por si mesma não pressupõe necessariamente desigualdade, mas somente quando, como em nosso caso, a exclusão se exerce sobre condições de vida humana” (MORENO, 2005, p. 96).

Em razão de inúmeras atitudes de exclusão, expressas sobretudo pela ausência de acessibilidade atitudinal e comunicacional¹¹, estudei dois semestres isolada socialmente e sem acesso a maior parte dos conteúdos trabalhados em sala de aula. A maioria das referências não estavam disponíveis em formato acessível. Os slides, filmes e vídeos quando eram projetados em sala não tinham audiodescrição.

Durante uma dessas aulas sem nenhuma acessibilidade atitudinal, comunicacional e social, na qual eu era simplesmente invisível aos olhos dos que enxergam, falei em tom irônico e enfático: “só resistindo como uma mulher cega para sobreviver aqui!” Percebi que esta frase “chocou” algumas pessoas e, principalmente, a professora. Após esse episódio passei a falar com mais frequência. No segundo semestre de 2018, quase às vésperas das eleições presidenciais, quando estavam sendo organizadas diversas mobilizações políticas e sociais em São Luís, fiz duas camisetas com a frase: resista como uma mulher cega! Passei a vestir na

¹¹ Vivenciei todos os tipos de ausência de acessibilidade na pós-graduação, mas as que mais me prejudicaram foram a ausência de acessibilidade atitudinal e comunicacional.

universidade, durante diversas mobilizações, apresentações de trabalhos e eventos dos quais participei nessa época.

2. Resista como uma mulher cega

Nas vésperas do Dia do Índio do ano de 2018, perdi meu resquício visual e fiquei cega total. Com isso, precisei criar novas formas de reorganização em âmbito familiar, social e acadêmico, de modo que eu pudesse continuar executando minhas atividades no mestrado.

A cegueira me obrigou a aprender, a ver e a viver no mundo de uma forma diferente. Tudo o que havia aprendido antes desse momento passou a não ter valor algum. No meu novo mundo não havia vida, formas, cores e movimento. Existia apenas um som estridente que me fazia pensar que estava no vácuo, perdida. Em razão disso, necessitei fazer reabilitação para reaprender coisas simples do dia a dia como: andar, comer, falar, vestir e ser alfabetizada novamente. Passei a frequentar a escola de cegos do Maranhão e, na minha convivência com pessoas cegas e com outros tipos de deficiência, aprendi rapidamente andar com bengala, a falar localizando pessoas pela voz, a ter noção espacial e andar com acompanhante. Mas, o que “revolucionou” minha vida foi quando conheci uma infinidade de aplicativos que pessoas cegas podem utilizar para ler, escrever, pesquisar, utilizar redes sociais, auxiliar na mobilidade, reconhecer cores, formas e localizações.

Primeiramente, aprendi a usar o celular com o leitor de tela. Através desse recurso, pesquisei na internet técnicas de leitura e escrita de trabalhos acadêmicos para pessoas cegas e encontrei muitas informações que me facilitaram a utilizar leitores de telas no computador. Instalei diversos aplicativos no meu celular e no meu computador e, em poucas semanas, havia aprendido a digitar e ler cerca de dez vezes mais rápido do que quando tinha baixa visão.

Paradoxalmente, quando fiquei cega total, em alguns momentos as inúmeras situações de exclusão que vivenciei se intensificaram, ao mesmo

tempo em que consegui criar diversas estratégias de resistência¹² para fugir da exclusão social na sala de aula e vencer o isolamento social.

Nesse período, numa disciplina foi decidido que o trabalho de conclusão seria um seminário, que deveria ser apresentado em equipe de pelo menos duas pessoas. No momento em que ocorreu a organização dos grupos, não me esforcei para integrar nenhum, devido a uma situação extremamente desagradável que havia vivenciado em outra disciplina, na qual, ouvi algumas estudantes falando que temiam ficar comigo na mesma equipe porque minha participação poderia prejudicar a nota de todas.

Decidi, então, pesquisar as referências para que eu tivesse tempo de pedir auxílio, caso não encontrasse em formato acessível. O objetivo principal era eu encontrar referência acessível para estudar e apresentar um seminário sozinha. Um dia, uma estudante do doutorado falou-me que estava sem equipe e respondi que também estava, mas que iria fazer meu trabalho sozinha. Imediatamente, ela falou: “pois, iremos fazer o seminário juntas”. Depois que apresentamos o seminário ela me convidou para tomar um café.

Na semana seguinte, passei a ser “percebida” por alguns colegas. Alguns deles, motivados por não ficarem na fila do restaurante universitário se estivessem em minha companhia, convidaram-me para almoçar. Outras pessoas, também visando agilizar o atendimento, pediam para eu pegar livros emprestados na biblioteca. Recebi outras demandas desse tipo e acatei-as, numa estratégia de estabelecer uma relação de trocas. Paguei contas e comprei ingressos, ações que me possibilitaram companhias para além da universidade.

Em razão dessas minhas “gentilezas”, em poucos meses acumulei um grupo considerável de pessoas ao meu lado, que por vezes me auxiliavam na mobilidade, nas leituras dos textos. Além disso, scaneavam textos para

¹² Nesse período criei uma espécie de campanha com o título: Resista como uma mulher cega! Com o objetivo de criar de divulgar questões relacionadas a invisibilidade da mulher cega no meio acadêmico, questões de gênero e direitos humanos. Atualmente, criei um site com o mesmo nome da campanha, nele público textos sobre diferentes temas: povos indígenas, democracia, política, gênero, etc. Disponível em: <<https://resistacomouma mulhercega.home.blog/category/sobre-nos/>>. Acesso em 03 jul. 2020.

mim, faziam audiodescrição de imagens e vídeos e ajudavam-me a assinar meu nome nas cadernetas de frequência, conduzindo minha mão ao local exato onde deveria firmar minha assinatura. Com isso, meu esposo passou somente a me levar e buscar na universidade, deixando de me acompanhar diariamente, do início ao fim das aulas, como fazia anteriormente, quando ingressei no curso.

No terceiro semestre do curso já estava reabilitada, embora, tivesse dificuldades de locomoção. Nesse período, fiquei mais próxima do meu esposo e da minha orientadora. Essas relações me proporcionaram segurança emocional para que eu pudesse retornar para as aulas e dar continuidade a minha pesquisa. Tornou-se frequente no meu dia a dia responder inúmeras perguntas, que nem sempre eram gentis, de pessoas na universidade e da sociedade em geral, sobre minha vida acadêmica e pessoal. Recebi diversos convites para participar de mesas redondas, palestras e eventos na universidade, em escolas, movimentos sociais, associações de bairro, partidos políticos, instituições públicas e privadas, para falar sobre a minha história de vida e sobre minha pesquisa.

Nesse momento, concentrei-me, principalmente, nas atividades do curso e na elaboração da minha dissertação e, também, em questões relacionadas a minha “nova condição”. Em alguns momentos, pensei que deixar de ter baixa visão e ser cega total, foi como se eu estivesse ganhado “super-poderes”, porque passei a decorar informações como citações e referências muito rapidamente, passei a ouvir e reconhecer sons à longas distâncias, o que facilitou minha mobilidade e compreensão de espaços, passei a ler e escrever mais rápido. Deixei de perceber situações de exclusão que ocorriam comigo porque meu foco era outro.

3. Metodologia cega

Como afirmei anteriormente, quando fiquei cega direcionei meu foco para poucas coisas. A primeira delas foi aprender tarefas manuais cotidianas (cozinhar, cuidar de uma horta etc.), a segunda foi elaborar minha dissertação.

Dediquei-me em pesquisar formas que facilitassem a escrita da minha pesquisa, mas não encontrei nenhuma referência que indicasse técnicas ou metodologias de pesquisa específicas para serem utilizadas por pesquisadores cegos. Enfrentei um dilema, sobre como fazer minha dissertação sem perder o rigor científico e, ao mesmo tempo, sem ter condições práticas totalmente acessíveis de leitura e escrita. Os leitores de tela não reconhecem imagens, alguns formatos de documentos, gráficos, palavras e, além disso, tinha muitas dificuldades para formatar um documento, inserir citações, notas, referências, tabelas, corrigir palavras e localizar algum conteúdo no texto. Com isso, percebi que necessitava encontrar minha própria forma de leitura e escrita.

Lembrei-me que fui alfabetizada de forma oral¹³ através de meus familiares. Foi somente depois de alguns anos que ingressei numa escola multiseriada em Maranhãozinho¹⁴. Nessa época, em razão da minha pouca visão, não conseguia relacionar os sons das palavras com sua forma escrita, por isso, demorei aprender a escrever. Foram essas lembranças e experiências que acumulei ao longo da minha vida que facilitaram meu processo de alfabetização e conhecimento do mundo, que tomei como a principal referência para desenvolver uma metodologia que facilitasse a realização da minha pesquisa.

Utilizei na minha metodologia uma série de conhecimentos que tive que adquirir logo que me tornei uma pessoa cega, como me localizar nos espaços e melhorar minha mobilidade como a memorização de inúmeros sons, formas, espaços, gostos, cheiros e sensações. Na medida em que inseria esses meus conhecimentos, busquei experimentar inúmeros recursos de acessibilidade específicos para pessoas cegas, principalmente aplicativos leitores de tela e gravadores de som. Esses recursos, além de

¹³ Minha alfabetização ocorreu nos momentos de descanso e nas horas de almoço do trabalho dos meus familiares na roça ou nos currais nos finais de tarde, quando nós buscávamos estrume para a plantação. Meus primeiros lápis foram gravetos e galhos finos de árvores e meus primeiros cadernos, por muito tempo, foi apenas o chão.

¹⁴ Município do Maranhão localizado próximo do rio Maracáçumé.

facilitarem meu trabalho me proporcionaram maior autonomia¹⁵ e segurança no dia a dia.

No decorrer da minha pesquisa e desde o processo de construção do objeto, estive em constante processo de “construção e reconstrução¹⁶” (BOURDIEU, CHAMBOREDON, 1999, p. 25) de técnicas e utilização de recursos. Relacionei categorias teóricas com memórias e experiências que vivenciei na infância, sobre a história do povo Awá¹⁷.

Tomei como referência teórica e metodológica a concepção da objetivação participante desenvolvida por Bourdieu (1989, p. 51) no sentido de requerer uma ruptura das aderências e das adesões mais profundas e mais inconscientes, justamente aquelas que, muitas vezes, constituem o interesse do pesquisador no próprio objeto de estudo, tudo aquilo que ele menos pretende conhecer na sua relação com objeto é o que ele procura conhecer.

Para a realização da pesquisa bibliográfica e documental trabalhei com a perspectiva do que Cunha (2004, p. 291) denominou etnografia de arquivo, uma “modalidade de investigação antropológica que toma determinados conjuntos documentais, mais especificamente as coleções e os arquivos pessoais [...]. Para uma compreensão crítica acerca das formas de produzir histórias”.

Para trabalhar com fontes audiovisuais, utilizei um assistente de voz e um leitor de tela no celular. Quando eu estava assistindo a um filme ou vídeo, aproximava o celular do assistente de voz e o áudio era convertido em texto. Em seguida, bastava somente salvar no *drive* ou no *e-mail*.

O principal recurso que utilizei foi minha audição e por meio dela, elaborei mapas mentais com todas as fontes de pesquisa: livros, textos,

¹⁵ Compreendo a autonomia de pessoas cegas como uma série de características que cada uma desenvolve historicamente, a partir da sua interação social e o com o meio ambiente.

¹⁶ Bourdieu, Chamboredon e Passeron (1999, p. 25) afirmam que “a investigação nunca se reduz a uma simples leitura do real, por mais desconcertante que seja, já que pressupõe sempre a ruptura com ele mesmo e com as configurações que ele propõe a percepção”.

¹⁷ Essa atitude, se deu sobretudo, em razão da minha condição e identidade de mulher cega, que me obrigou a vivenciar um processo contínuo em busca de recursos que facilitassem minha leitura, escrita e interpretação de informações.

cartas, mapas cartográficos, entrevistas, documentos oficiais, informações da mídia, músicas, filmes e vídeos. Interliguei informações que adquiri no decorrer da minha vida sobre meu objeto com experiências pessoais e com conhecimentos que adquiri na academia. Decorei citações, frases e categorias. Fiz muitas notas e gravei muitos áudios sobre a estrutura dos capítulos.

Para a realização da escrita, utilizei um computador e um celular, com vários aplicativos leitores de tela¹⁸ e gravadores de voz. Utilizei, principalmente, o leitor de tela NVDA para digitar e formatar textos no Word. O maior problema que enfrentei durante a digitação, quando utilizava este aplicativo, foi com a correção gramatical e com a leitura de tabelas¹⁹.

Pelo fato de não enxergar, a correção de uma simples palavra, podia levar muitas horas, sem contar que, muitas vezes, o leitor trava, reinicia, o documento fecha e no pior das situações, uma página ou o documento inteiro é perdido.

O NVDA não reconhece alguns formatos de documentos e sites de pesquisa. Por isso, utilizei o narrador do *Windows 10* para realizar pesquisas na internet, ler jornais, livros e textos *on-line*.

Para amenizar problemas de digitação e correção gramatical, utilizei meu celular com o leitor de tela *Talk Back* e o assistente de voz do *Google* para escrever. O processo ocorreu da seguinte maneira: por meio do *Talk Back*, abria um novo documento no *Word* e em seguida o assistente de voz, no momento em que estava ouvindo a leitura de um documento no computador, eu falava/repetia para o assistente de voz citações curtas, frases, explicações e categorias, imediatamente meu áudio era convertido em texto. Depois, restava somente salvar o documento no *drive* e baixar no computador para utilizar quando precisasse na pesquisa. Esse recurso, possibilita a escrita de uma palavra na maneira em que é falada, mas não

¹⁸ Utilizei o NVD para leitura e escrita em documentos no formato Word e PDF, usei também, o Dosvox para leitura em PDF e o narrador do Windows 10 para leitura e pesquisa na internet.

¹⁹ Este aplicativo permite fazer e ler tabela, mas quando estava fazendo a dissertação eu ainda não sabia utilizar este recurso. Por isso, tive muita dificuldade.

garante que a escrita seja feita corretamente. Assim, é sempre necessário que seja feita uma correção por pessoas que enxergam.

Utilizei o *Dosvox* para ler documentos em PDF, embora tenha sido com menos frequência. Meu uso desse recurso ocorreu no momento da organização de pastas de documentos que utilizaria durante a escrita da dissertação no meu computador e num HD externo. Fiz notas e fichamentos de todos os autores que estudei e organizei as informações em pastas separadas. Por exemplo, uma pasta de documentos de Pierre Bourdieu, outra de João Pacheco de Oliveira, outra de Elizabeth Coelho etc.

Em todos os momentos da elaboração da minha pesquisa utilizei estes recursos simultaneamente. No que se refere a pesquisa empírica, fiz uma entrevista pessoal e duas entrevistas por meio de redes sociais e um gravador de voz.

A entrevista pessoal ocorreu com Sidney Possuelo²⁰, como uma estratégia de buscar mais uma versão sobre o contato realizado com os Awá. Desta feita, pude obter uma versão de alguém que havia sido parte do processo, que falava do lugar de quem tinha autoridade para fazer a atração de índios isolados, conferida pela Funai. A entrevista com Possuelo girou em torno do seu primeiro contato com os Awá, que teria ocorrido no local que hoje está localizado o posto indígena Juriti. Fiz essa entrevista junto com minha orientadora, a antropóloga Elizabeth Coelho e com a antropóloga Josy Silva.

No decorrer da sua fala, direcionei meu foco para o modo como Possuelo narrava sua experiência de contato, dedicando minha atenção ao seu tom de voz, com o objetivo de perceber em quais situações ele demonstrava mais emoção e insatisfação, a sua opinião a respeito dos contatos com os Awá, o que pensava e o que pensa sobre a política indigenista brasileira. A apreensão desses elementos foi importante para compreender o que ele dizia para, enfim, construir meus próprios significados e pontos de vista. Em determinados momentos da entrevista,

²⁰ Possuelo atualmente é sertanista aposentado da Funai, e liderou a equipe de atração para contatar o segundo grupo Awá, na Terra indígena Alto Turiaçu.

percebi que Possuelo detalhava alguns fatos ocorridos, o que me causou a impressão de que ele estava revivendo emoções que há muito tempo não vivia, como o encontro de Karapiru com seu filho, que ocorreu na sua casa²¹. A entrevista de Possuelo foi gravada e recebi auxílio da Elizabeth Coelho para transcrição das informações que utilizei na minha pesquisa.

Entender a forma como são ditas as informações é de extrema importância para mim, porque facilita minha compreensão sobre um determinado tema de modo mais amplo. Assim, quando estivesse ouvindo a gravação da entrevista de Possuelo, lembraria de detalhes que podiam não estar explícitos no áudio.

Busquei informações sobre o contato da minha família com os Awá que provavelmente, teria ocorrido no final da década de 1940, próximo da cabeceira do rio Maracaçumé no Maranhão. A senhora Bárbara, que foi minha mãe de criação durante alguns anos, tornou-se minha grande interlocutora. Ela tinha um lote de terra “nas Vinte”, próximo do local de onde meu avô morava quando supostamente, encontrou minha avó na mata. Também obtive relatos da minha tia Ana, que morou em Maranhãozinho até 1990 e que, também, tinha lotes de terra “nas Vinte”²².

Minha entrevista com Barbara e com a tia Ana ocorreram de modo semelhante. Primeiramente, solicitei por meio de conversas por telefone que me contassem as lembranças que tinham das suas experiências ou histórias que tinham vivenciado ou escutado sobre os Awá e outros indígenas.

Inicialmente, percebi que elas contavam a mesma história em diversas formas e as vezes, não lembravam do que tinham dito e diziam que tal coisa não teria existido. Descubri que as variações em suas informações decorriam muito em razão do momento emocional em que elas estavam no momento em que conversávamos. Assim, numa ocasião

²¹ *Karapiru*, um Awá dado como desaparecido, foi resgatado por Possuelo, quando vivia em um povoado na Bahia, após fugir da perseguição dos invasores das terras Awá.

²² Entrevistei somente dona Barbara e tia Ana porque quando iniciei, os primeiros passos para a elaboração desse estudo, a maioria das pessoas que me haviam relatado histórias de contato com os Awá ou com outros índios que habitavam regiões próximas do rio Maracaçumé e da Reserva Florestal do Gurupi, haviam falecido.

narravam uma história em tom de saudosismo e em outro momento em tom de revolta. Decidi sugerir a elas que quando tivessem tempo ou quando se lembrassem de algo referente a minha pesquisa, me enviassem um áudio ou uma mensagem escrita, no dia e horário que quisessem.

O resultado dessa estratégia de pesquisa foi excelente. Quando as lembranças lhes ocorriam, enviavam-me o áudio com muito entusiasmo. Descreviam locais, pessoas e objetos, que quase sempre vinham acompanhadas de termos como “você não lembra disso?”, “Você sempre ia nesse lugar com teu avô.”, ou então, “Tu lembra de dona Mundica? Aquela?” Recebi muitos áudios e mensagens, alguns não se referiam ao meu objeto de pesquisa, mas à minha própria vida quando morava nas Vinte e em Maranhãozinho.

Através dos áudios compreendi os relatos e a forma de como os relatos eram feitos. Através de suas vozes, compreendia em uma única mensagem, muitos e diferentes significados. Pude ouvi-los, inúmeras vezes, sem perder nenhuma informação, inclusive, aquelas que não são ditas, mas que são expressas na entonação da voz e nas emoções, algo que não seria possível por meio de ligações telefônicas e nem mesmo numa entrevista pessoal. Havia percebido anteriormente que, neste caso, o conteúdo e a “essência” da mensagem mudam de acordo com emoções e situações em que a pessoa se encontra.

Por diversas razões (tempo escasso, limitações da deficiência visual e financeiras) não fiz pesquisa de campo diretamente com os Awá e nem com moradores que participaram de levadas migratórias para o território desse povo.

Com base, nas falas da dona Barbara e da tia Ana, compreendi questões relacionadas a localização geográfica, características físicas, sociais e territoriais dos Awá e dos moradores próximos do território de mobilidade do povo Awá. Obtive uma versão de como seriam as relações de contato desse povo com os imigrantes que chegaram nas regiões próximas do rio Maracaçumé e da Reserva Florestal do Gurupi, motivados por projetos de colonização estatal e pela extração de madeira ilegal. Esses

relatos facilitaram a minha compreensão acerca das ações da Fundação Nacional do Índio – Funai, descritas em relatórios antropológicos que foram elaborados pelo antropólogo Mércio Gomes e pela antropóloga Elizabeth Coelho, sobre o contato com os Awá.

No decorrer das minhas conversas com a Barbara e com a tia Ana, sempre ouvia expressões como, “coitadinhos”, “bichinhos” e “gente inocente, sem maldade nenhuma”. Estas expressões muitas vezes eram seguidas de um acontecimento em que os Awá se encontravam ameaçados de violência, morte e sequestros de crianças. Em relação aos sequestros de crianças, elas me afirmaram que não eram sequestros, mas sim, um resgate, um salvamento. Afirmavam, em tom de questionamento: que futuro uma criança poderia ter perdida na mata, correndo o risco de bicho comer ou até mesmo da mãe d’água levar? Esta era vista como uma solução benéfica. Muitos moradores de povoados próximos das áreas de mobilidade dos Awá, organizavam armadilhas para “resgatar” ou “salvar” crianças Awá. Isto para eles, era uma atitude de generosidade, porque estavam evitando que uma criança crescesse no meio do mato, sem terra e sem família.

Minha preocupação foi mostrar dados coerentes nesses relatos que caracterizam o contexto em que ocorreram. Pude identificar como os primeiros contatos entre os Awá e os brasileiros se deram e as relações entre os Awá e os moradores de povoados construídos em territórios tradicionais desse povo. Esse processo não foi fácil, porque precisei relativizar conhecimentos do “senso comum: um mundo de evidências partilhados por todos e que garante nos limites de um universo social, um consenso primordial sobre o sentido do mundo, um conjunto de lugares comuns” (BOURDIEU, 2007, p. 118), para construir um conhecimento científico coerente.

Os relatos de dona Barbara e da tia Ana foram para mim fontes de informação e conhecimento a partir das suas experiências de vida, nas quais eu estava inserida em diversos momentos. Assim, levei em consideração, aspectos culturais, sociais e místicos.

Em diversos momentos da elaboração da pesquisa revivi emoções, sensações, medos, histórias e curiosidades da minha infância, que provocavam lembranças de informações sobre os Awá, as quais, tinha escutado pela voz dos meus familiares, principalmente, dos causos contados pelo meu avô sobre “índios”, encantados, alma penada e a natureza. Cheguei até ficar com os pelos eriçados ao lembrar o medo que tinha de ser pega pela mãe d’água. Em alguns momentos, sentava-me embaixo das mangueiras ouvindo o som das folhas balançadas pelo vento, ouvia as gaitadas²³ demoradas, minhas e dos meus irmãos, enquanto corríamos nos caminhos estreitos e lameados das Vinte, o revoar das curicas, o canto dos periquitos no beiral do nosso alpendre, o cheiro das ervas usadas pela minha avó durante a preparação de banhos. Sentia a energia de muitos e muitos benzimentos que recebi, o cheiro da minha rede, do arroz pilado, do cuscuz feito no prato, dos sucos de murici...

Essas minhas experiências me aproximaram do meu objeto de estudo. O momento da escrita da dissertação foi como se eu estivesse conectada com o mundo espiritual, no qual minhas mãos passaram a ser guiadas por seres celestes e, minha ausência de visão não teve mais importância. Meu passado e o meu presente se encontraram e os conhecimentos que adquiri a partir de crenças, misticismo, relações sociais e com a natureza, desde minha infância, foram o ponto de partida para compreender conhecimentos científicos pautados em teorias e técnicas metodológicas.

Quando estava realizando a pesquisa sobre os Awá e o mundo dos Karaiw, compreendi minha deficiência visual como um elemento definidor da minha identidade. Essa compreensão foi essencial para meus posicionamentos políticos, sociais e intelectuais na universidade. Definiu e traçou o percurso da minha investigação científica e do meu “lugar de fala” no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas- PPGPP.

Porém, recentemente passei a perceber que minha vida foi e é direcionada por uma série de elementos e a minha deficiência é apenas um

²³ Sorrisos, risadas.

deles. Além, disso, entendo que minha deficiência não é a única responsável por definir minha vida e, portanto, minha identidade, embora, socialmente, seja minha deficiência um elemento de destaque, pelo qual me identifico individualmente.

O papel da minha orientadora foi indispensável nesse momento, pois, além das orientações para organização e elaboração do material da pesquisa, pude contar com seu auxílio na acessibilidade e na busca de recursos. Em diversos momentos ela leu e transcreveu documentos e áudios para que eu pudesse utilizar as informações. Além do seu auxílio, pude contar também com o de inúmeras pessoas, como meu esposo, que leram textos e foram minhas guias, diariamente.

Assim, a elaboração da minha dissertação se deu a partir de uma metodologia construída a partir de fundamentos teóricos metodológicos, mas, sobretudo, a partir de experiências e conhecimentos que adquiri enquanto pessoa cega. Considero este processo como uma metodologia cega, por ser possível com o uso de recursos e estratégias desenvolvidas e utilizadas por pessoas cegas no seu cotidiano. Neste processo, o visível não tem lugar, os pensamentos, ideias, crenças, conceitos, práticas e estereótipos pré-construídos e historicamente definidos são postos em questão continuamente. É necessária constante experimentação e uma invenção permanente que se adeque à condição do agente que pesquisa para, só assim, realizar a pesquisa.

Em todas as fases da minha pesquisa estive em constante experimentação de recursos, construção e reconstrução de informações, descobertas de habilidades que favoreciam minha autonomia física e intelectual.

A elaboração de toda minha pesquisa ocorreu simultaneamente, isto é, não fiz por partes ou capítulos. Depois que todo o conteúdo foi escrito, organizei com o auxílio da minha orientadora as partes, elementos pré-textuais, pós-textuais. Na minha cegueira, pude tornar visíveis fragmentos dos contatos dos Awá com os brasileiros.

Considerações finais

Meu objetivo nesse artigo foi relatar experiências que vivenciei e mostrar algumas “estratégias de resistência” que criei para permanecer e concluir o curso de mestrado em Políticas Públicas após ter perdido a visão.

Meu processo metodológico, bem como a construção do objeto de pesquisa, ocorreu a partir da compreensão de pontos de vista diversos, incluindo, minhas experiências e compreensão empírica enquanto pessoa com deficiência visual, as quais, foram construídas socialmente e historicamente por meio de histórias repletas de fantasia, crenças e misticismo, que conduziram e conduzem minha vida nos dias de hoje. Em todas as fases da pesquisa estive em constante processo de construção e reconstrução de técnicas, recursos, fontes, categorias e perspectivas teóricas.

Espero que a maneira que encontrei para realizar minha pesquisa possa contribuir para que diversos pesquisadores, em específico, pessoas cegas, possam construir as trilhas de conhecimento nos meandros da escuridão. Acredito que, muitos dos recursos que utilizamos para facilitar a nossas atividades do dia a dia podem ser empregados como recursos de pesquisa científica.

Referências

BOURDIEU, Pierre. **O Poder Simbólico**. Lisboa: Difel, 1989.

_____; CHAMBOREDON, J.-C.; PASSERON, J.-C. **A profissão de sociólogo**. Preliminares epistemológicas. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **Coisas ditas**. São Paulo: Brasiliense, 2004.

_____. **Meditações Pascalianas**. Rio de Janeiro: Bertand, 2007.

- _____. PASSERON, Jean-Claude. **A reprodução: elementos para uma teoria do sistema de ensino**. Covilhã: Lusofia, 2009.
- CORDEIRO, Zeneide Pereira. **Os awá e o mundo dos karaiw**. (Dissertação de mestrado). Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas – UFMA, São Luís, 2019.
- CUNHA, Olívia Maria Gomes da. Tempo imperfeito: uma etnografia do arquivo. **Revista Mana**, 10 (2), p. 287-322, 2004.
- GOMES, Mércio Pereira. **Os índios e o Brasil: passado, presente e futuro**. São Paulo: Contexto, 2012.
- HERNANDO, Almudena *et al.* História recente e situação atual dos Awá-Guajá. *In*: _____.; COELHO, M. E. B. (Org.). **Estudos sobre os Awá caçadores-coletores em transição**. São Luís: EDUFMA, 2013.
- MONSERRAT, Ruth Maria Fonini. Línguas indígenas no Brasil contemporâneo. *In*: GRUPIONE, Luís Donisete Benzi (Org.). **Índios no Brasil**. Brasília: Ministério da Educação e Desporto, 1994.
- MORENO, Alejandro. **Superar a exclusão, conquistar a equidade: reformas, políticas e capacidades no âmbito social**. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Buenos Aires, 2005.
- OLIVEIRA, João Pacheco de. Uma etnologia dos “índios misturados”? Situação colonial, territorialização e fluxos culturais. **Revista Mana**, 4 (1), p.47-77, 1998.

Parte 4

Seção extra

**“...Cada instituição fica meio
com a cara da população a que serve...”**

*Entrevista com o médico Cândido Espinheira Filho*¹

*Por Laércio Melo Martins*²

Esta entrevista foi realizada em 30 de setembro de 2016, no Rio de Janeiro. Na ocasião, dialogamos sobre o panorama da saúde mental brasileira no período de transição da ditadura militar para a abertura democrática pós-1988. Cândido Espinheira Filho é Médico. Foi Chefe de Equipe de Saúde Mental da Direção Geral do INAMPS (1979/1983); Presidente do Conselho Técnico- Administrativo da Colônia Juliano Moreira (1981/82); Gerente do Programa de Aperfeiçoamento da Assistência Psiquiátrica do INAMPS/CONASP (1982/83); Diretor do Hospital Pinel e Coordenador da Campanha Nacional de Saúde Mental na Região Sudeste (1989/90); Membro da Coordenação de Saúde Mental do Estado do Rio de Janeiro (1991/93); Coordenador Municipal de Saúde Mental de Paracambi (1992/93); Presidente do Fundo Municipal de Desenvolvimento Social - Fundo Rio (1995/96); Coordenador de Saúde da Área de Planejamento 4 do Município do Rio de Janeiro (2001); Vice-diretor e Gerente Médico do Instituto Municipal Nise da Silveira (2001/2006).

¹ Coordenador de Saúde da Área de Planejamento 4 do Município do Rio de Janeiro (2001); Vice-diretor e Gerente Médico do Instituto Municipal Nise da Silveira (2001/2006)

² Doutorando em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Professor de Direito do Centro Universitário de Goiátuba, Goiás; m.martinslaercio@gmail.com

Laércio Martins: O médico psiquiatra Dr. Pedro Gabriel Godinho Delgado e professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), irmão do Paulo Delgado, Deputado Federal que propôs o PL n. 3.657/89, teve importância fundamental na Luta Antimanicomial. A perspectiva de extinção dos manicômios, à época, era a principal bandeira levada em consideração ou, de fato, havia a intenção de restringir a expansão da rede privada do hospital psiquiátrico?

Cândido Espinheira Filho: Veja, não tinha como expandir mais a rede de assistência psiquiátrica no Brasil. A rede era enorme e superdimensionada. Quando eu comecei a estudar psiquiatria nos anos 1970, a doença mental era sinônimo de internação e internação era vista como aquela coisa para toda a vida. Altas hospitalares eram ocorrências raras e excepcionais. Quando as famílias levavam um jovem em surto ao psiquiatra, o desfecho quase inevitável era internação, sem perspectiva de alta. A família sofria no começo, mas acabava por se adaptar a essa ideia da internação para a vida toda. Então, não existia a expectativa de voltar para o convívio social. O antigo INPS (Instituto Nacional de Previdência Social), que englobava assistência médica e previdência social dava cobertura apenas trabalhadores formalizados. Os trabalhadores informais eram classificados como indigentes e atendidos somente em hospitais públicos. Os leitos psiquiátricos do INPS eram todos contratados junto à rede privada. Com as mudanças no tratamento da tuberculose e praticamente o fim das internações desses pacientes, os milhares de leitos daquela especialidade foram credenciados pelo INPS como leitos psiquiátricos. Os hospitais psiquiátricos contratados recebiam por leito/dia ocupado, logo, leito vago era sinônimo de perda de faturamento. Existiam três hospitais públicos federais, não por acaso todos no Rio de Janeiro, que havia sido a capital da República: Colônia Juliano Moreira, Pinel e o Centro Psiquiátrico Pedro II. Cada Estado da federação contava com pelo menos um hospital psiquiátrico público destinado a indigentes e não me lembro de qualquer deles que tivesse um nível mínimo de qualidade, no início da década de 1970. Foi mais ou menos nessa época que começou o movimento – não

denominado de Reforma Psiquiátrica ainda – contra a assistência psiquiátrica vigente. O Centro Psiquiátrico Pedro II foi um importante polo irradiador das mudanças, inicialmente com o trabalho da médica psiquiatra Nise da Silveira e em seguida com a Comunidade Terapêutica criada por Oswaldo dos Santos. Ele e Marcelo Blaya, em Porto Alegre – RS, foram importantes na formação de novos profissionais em saúde mental. Inspiravam-se em experiências desenvolvidas na Inglaterra, desde o final da Segunda Guerra Mundial, com Ronald Laing e David Cooper, de que você já deve ter ouvido falar. Eu era estudante do 3º (terceiro) ano de Medicina quando comecei com o Oswaldo dos Santos em 1971. Era uma enfermaria de 30 (trinta) leitos, dentro do Hospital Odilon Galotti, uma das unidades do Centro Psiquiátrico Pedro II, com carência de tudo. O hospital tinha apenas um médico para cada uma de suas 8 (oito) enfermarias, que passava por lá uma ou duas vezes por semana, e os pacientes ficavam entregues aos guardas, pessoas que faziam o papel da enfermagem, mas que haviam sido contratados como “guardas”, e as coisas funcionavam na violência e no abandono. Para você ter ideia, em grandes mesas de cimento eram despejados os alimentos e cada paciente metia a mão lá e comia. Havia carência de tudo. Eu me lembro que quando entrei como estagiário nesse trabalho de Oswaldo Santos, era muito difícil conseguir remédios. O Laboratório Central do Centro Psiquiátrico fornecia apenas umas poucas fórmulas, além de fenobarbital e amplictil, que eram usados para tudo; precisávamos ir aos laboratórios para pedir outros medicamentos, em doação. Bom, depois desse trabalho com o Oswaldo Santos, eu já trabalhava no INPS, em 1977, e jogava futebol com Reinhold Stephanes que era o presidente do INPS; trocávamos algumas ideias sobre a assistência e em determinado momento ele me chamou para assessorá-lo na área da psiquiatria. Aceitei o convite, passei a viajar pelo Brasil inteiro e verificava que os melhores trabalhos existentes eram desenvolvidos por pessoas oriundas dos serviços do Oswaldo e do Blaya, principalmente o primeiro, que teve mais de 400 (quatrocentos) estagiários de todo o país. Começou a haver um certo movimento por mudanças nos hospitais

estaduais e nos federais – Engenho de Dentro, Colônia e Pinel - porém, todos com enorme carência de recursos, enquanto o INPS dispndia fortunas com o pagamento de internações desnecessárias na rede privada contratada. Foi quando o Reinhold me alocou na equipe da Direção Geral do INPS que era responsável pela assistência psiquiátrica do órgão, e era chefiada por um cara, que, à época, achávamos que fosse vendido aos hospitais privados, mas hoje acredito que não; era aquela coisa assim: ele saia junto com os donos dos hospitais para viajar, para conhecer e fiscalizar e o colocavam no melhor hotel, davam-lhe mordomias... ele era amigo e contemporâneo daquelas pessoas. Era aquela corrupção assim... mais de mordomias do que receber dinheiro. Mas, aí ficávamos em uma grande briga. O Pedro Gabriel em determinado momento foi trabalhar com a gente nessa equipe. Em 1982 ou 1983, caso não esteja enganado, nós organizamos um primeiro encontro em Recife, juntando os coordenadores de saúde mental do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica na Previdência Social) – que já substituíra o INPS na assistência à saúde – e os dos Estados nordestinos. Foi a primeira iniciativa para articular as redes públicas. E, só para te dar uma ideia das dificuldades, durante toda a semana do encontro, os hospitais privados pagaram uma coluna no Diário de Pernambuco que sob o título de “A psiquiatria informa” divulgavam absurdos. Por exemplo, “que todo doente psiquiátrico já pensou em matar ou em suicídio”, “que toda doença mental precisava ser tratada no hospital”. Foi quando eles perceberam que se iniciava um movimento que começava a incomodá-los e passaram a se organizar contra. A Federação Brasileira de Hospitais (FBH) era uma entidade muito forte e o subsetor mais atuante da Federação, por ser o mais rico, era justamente o da assistência psiquiátrica. Na época passaram a se cotizar e cada hospital durante 3 meses deu 15% do faturamento para comprar Senadores contra a causa da humanização da assistência em saúde mental no Brasil. Então, foi uma época de um embate muito grande. Tudo ainda na ditadura. Nos anos 1990 , eu fazia parte da Coordenação de Saúde Mental do Estado do Rio de Janeiro e nossa equipe, em articulação,

com os Conselhos Regionais de Medicina, de Farmácia, de Enfermagem, de Serviço Social, de Psicologia, de Radioterapia (o de Terapia Ocupacional ainda não existia) enfim, todos os os conselhos da área de saúde e com o apoio de 3 (três) Deputados Estaduais e da Secretaria da Fazenda do Estado, fizemos uma devassa na Casa de Saúde Dr. Eiras, em Paracambi - RJ, que era naquela época o maior hospício privado do mundo. Tinha, quando nós estivemos lá, uma capacidade, medida conforme as normas em vigor, para 1.200 (mil e duzentos) leitos, no entanto estava com cerca de 2.100 (dois mil e cem) pacientes. E era um absurdo o que acontecia lá dentro. O dono era Leonel Miranda, que já fora Ministro da Saúde e tinha 800 (oitocentos) leitos contratados na sede, em Botafogo, e mais os 1.200 (mil e duzentos) leitos na filial de Paracambi. Quando nós chegamos lá em Paracambi para essa devassa, inclusive com os deputados Minc e Rose do PT e Lúcia Souto, do PCB, foi um escândalo... Notícias na imprensa, durante 5 (cinco) dias, da “Casa dos Horrores” em Paracambi... Em uma semana cerca de 600 pacientes foram retirados pelas famílias... É só para te dar uma ideia... Eu tenho até recortes de jornais aqui, mas era assim... Nós inclusive fizemos uma auditoria contábil com o pessoal da Fazenda do Estado do Rio de Janeiro e a lucratividade era fabulosa, em contraste com a penúria assistencial. Enquanto isso os pacientes andavam nus, a comida péssima, a assistência precaríssima, aí... só que o hospital era o maior empregador e o maior contribuinte de impostos do Município de Paracambi que, na época, devia ter uns 20 (vinte) mil, 25 (vinte e cinco) mil habitantes. Quase todo mundo lá em Paracambi tinha passado em algum momento pela Casa de Saúde Dr. Eiras seja como funcionário, seja como paciente. E era uma população muito traumatizada com o fechamento, alguns anos antes, de uma siderúrgica local, o que provocara enorme desemprego no Município. Uma outra característica: nos hospitais privados contratados pelo INPS, a grande massa internada era de trabalhadores com carteira assinada, pois os indigentes eram internados nos hospitais públicos. Em 1977 eu fiz um trabalho, a partir dos dados da Dataprev (Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social),

com muita dificuldade, pois a empresa não os queria fornecer. Teríamos um encontro de coordenadores de saúde mental do Brasil inteiro e, depois de muito esforço, consegui um relatório da Dataprev que, após análise, deixou explícita a má utilização dos hospitais psiquiátricos. Demonstrei que um paciente com carteira assinada, se internava quase 8 (oito) vezes mais do que os seus familiares – que também tinham cobertura do INPS. Não há havia razão para quem tinha carteira assinada adoecer mais. Então, ficava claro que era uma estratégia de sobrevivência: quando a pessoa se internava a perícia lhe concedia automaticamente 3 (três) meses de licença. A pessoa afastada, então, procurava um trabalho informal. Quando estava para vencer a licença, a pessoa retornava novamente... era só chegar num posto do INAMPS, INPS, virar a mesa e na mesma hora ela já saía internada. Isso se não contasse com a benevolência dos médicos... “Ah é doente mental, vamos internar mesmo, está piorando, está regredindo!” Então, a internação era 8 (oito) vezes mais frequente entre os trabalhadores de carteira assinada quando comparado com os dependentes (filhos e esposas, por exemplo). As internações de homens eram muito maiores que as de mulheres. Isso se observava sempre: a mulher só era internada em último caso, o homem não, já que era uma estratégia para conseguir melhorar a remuneração deles. Ao longo dos anos 1980, foram realizadas as articulações para aproximar os serviços dos Estados e os da União. Eu me lembro, sofri muito no começo, pois eu era do INAMPS, o órgão que tinha dinheiro, o órgão que era rapinado e corrupto e, como eu estava lá, necessariamente estaria entre os corruptos. Os hospitais públicos não tinham dinheiro e os profissionais mais novos continuavam vivendo aquelas mesmas dificuldades que encontrei no início dos 1970. Era uma galera boa, recém formada. Eu era mal visto, pois falava pelo INAMPS, e, quando eu fui ao Congresso Mineiro de Psiquiatria, que foi o primeiro congresso político em saúde mental (vieram os franceses, vieram os italianos, o Franco Basaglia, o Robert Castel...)

Laércio Martins: O médico psiquiatra italiano Franco Rotelli também?

Cândido Espinheira Filho: O Rotelli, mas tinha também os franceses...

Laércio Martins: O Erwin Goffman?

Cândido Espinheira Filho: O Goffman não me lembro...

Laércio Martins: O Guattari estava lá?

Cândido Espinheira Filho: Também não me lembro da presença dele. Aí houve um movimento, uma disputa surda de quem iria colonizar a nossa psiquiatria, se seriam os italianos ou se seriam os franceses. Acabaram prevalecendo os italianos. Basaglia estava nesse Congresso em Minas, foi em 1979. Foi um espanto para todos eles quando eu fui realizar a minha apresentação. Era minha primeira apresentação em Congresso, eu era garoto ainda e quando eu entro com esses dados de internação – 8 (oito) vezes mais... e denunciando a situação do INAMPS, o assunto rendeu manchetes no jornais e revolta na burocracia do órgão que me via como um traidor. Por sorte tive apoio do Reinhold, que era o presidente, pois o lobby dos hospitais psiquiátricos privados da FBH (Federação Brasileira de Hospitais) era enorme, já que eram mais de 100 (cem) mil os leitos contratados e os leitos ocupados e pagos sempre superavam o total dos contratados, diariamente. Era muito dinheiro que rolava. No começo dos anos 1980, eu fui designado para a equipe que fez o levantamento das condições dos hospitais do Rio (Pinel, Colônia e Centro Psiquiátrico Pedro II), a fim de uma possível co-gestão com o INAMPS.

Laércio Martins: É uma honra lhe ouvir e aprender. Uma dúvida que surgiu, sem querer interromper o senhor, é em relação à Reforma Sanitária. Se a Reforma Sanitária estava atrelada a esse movimento?

Cândido Espinheira Filho: Andavam juntas; eram os dois grupos mais organizados que existiam no Brasil, na Saúde. Era o pessoal sanitarista e o pessoal da saúde mental; eram os setores que estavam nas Conferências, lutando. Eu arrisco dizer que as bases do Sistema Único de Saúde (SUS) nasceram na Colônia Juliano Moreira, com Heimar Camarinha, que era seu diretor. É uma questão complicada, pois ele também era um militar da Aeronáutica. Todo mundo de esquerda o criticava: “Milico!”. Mas, foi ele

quem começou a abrir a Colônia Juliano Moreira. Em determinado momento, politicamente esperto, ele e o diretor do Hospital de Curicica promoveram o Encontro Para Ações Regionalizadas de Saúde da Barra e Jacarepaguá. Foi um encontro de uma semana, eu não me lembro a data, mas reuniu representantes de todos os hospitais públicos da região, os PAMs do INAMPS, e autoridades do Município e do Estado do Rio de Janeiro para discutir a integração dos serviços de saúde na região de Barra e Jacarepaguá. A partir de então, a gente passou a se reunir... Eu frequentava as reuniões como representante da Presidência do INAMPS. Reuniamos-nos voluntariamente a cada quinzena, os representantes de cada uma das unidades, para discutir a integração dos serviços. Começamos a discutir informalmente; não existia nenhuma formalização desse grupo. A gente se encontrava e, após, fazia uma ata depois de cada reunião, que era encaminhada aos superiores e começávamos a trabalhar, criando as articulações entre todos. Por exemplo, a Colônia Juliano Moreira não contava com qualquer apoio das especialidades clínicas; o paciente morria sem que se conseguisse uma transferência para um hospital geral – “vou colocar maluco aqui coisa nenhuma”, diziam os gestores dos hospitais gerais. O diretor do PAM Praça Seca nunca permitira a lotação de psiquiatras lá, “porque os malucos vão matar as carpas” – que ele criava num laguinho... Com a integração isto começou a ser resolvido. Com a evolução foram sendo formalizadas algumas instâncias burocráticas como um Grupo Executivo Local e a experiência depois foi aproveitada, por ocasião da aprovação da lei do SUS em 1988, quando a Constituição foi aprovada. Todas essas mudanças que se praticavam na Barra e em Jacarepaguá (integração, regionalização, hierarquização...) foram incorporadas ao SUS.

Laércio Martins: Essas modificações, via de regra, na maioria dos manuais que eu tenho lido e acompanhado foram reportadas ao CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde).

Cândido Espinheira Filho: Sim, que eram os sanitaristas e formulavam as políticas.

Laércio Martins: Entendi.

Cândido Espinheira Filho: Os sanitaristas tinham importância fundamental; a turma da saúde mental estava mais no trabalho prático enquanto eles também faziam a política, tinham o CEBES, tinham os órgãos deles. A gente não tinha, era um processo mais informal. Éramos um grupo que foi crescendo junto, foi um desejo de reunir pessoas, uns apareciam mais, outros apareciam menos, mais foi um movimento de abrangência nacional. Foi crescendo mais organicamente a partir desse Congresso de Minas, principalmente. Começaram a se juntar e iniciou-se a cogestão dos hospitais do Rio de Janeiro entre o INAMPS e o Ministério da Saúde. No Ministério da Saúde, na época da ditadura, sempre contamos com pessoas confiáveis. O pessoal do Ministério da Saúde sempre foi progressista, mesmo durante o governo militar. Então, aí foi que se começou a articulação com o INAMPS e “o corrupto” passou a financiar os três hospitais psiquiátricos do Ministério da Saúde. Em 1982/83 fui expurgado da Direção Geral do INAMPS “por ser comunista”. Acolhido na Superintendência Regional do Rio de Janeiro, por Nildo Aguiar, desenvolvemos um projeto criando as “portas de entrada”, no município do Rio, pois até então todo mundo se internava através de qualquer ambulatório do INAMPS ou pelo Pronto Socorro Psiquiátrico da Av. Venezuela (era uma emergência psiquiátrica do INAMPS, ali na Av. Venezuela no Rio de Janeiro) que por acaso é onde ficam hoje a Polícia Federal e o Ministério Público. Ali em cima era o PAM do INAMPS e embaixo havia a emergência psiquiátrica que era um entreposto para se internar os pacientes “psiquiátricos”. Muitos dos plantonistas de lá eram sócios de hospitais psiquiátricos. Então, aquilo era uma festa, era entrar lá e encher os hospitais. O projeto criou mais 3 (três) portas de entrada, regionalizadas, no Pinel, Centro Psiquiátrico Pedro II e Colônia Juliano Moreira: os pacientes só poderiam ser internados através delas. A Venezuela, sendo também uma unidade pública não pôde ser alijada pelo projeto apesar dos antecedentes, mas, como ficou responsável pelas

internações apenas da AP 1 (a região do Centro, com somente 200.000 habitantes), não tinha como atrapalhar muito o processo. Mesmo os psiquiatras dos ambulatórios do INAMPS (ficaram revoltadíssimos) só poderiam encaminhar suas indicações de internações para as “portas de entrada” onde os pacientes eram reavaliados e/ou ficavam em observação. Concomitantemente, (contrariando a FBH que com inesperado zelo pelos recursos do INAMPS, alegou a inconstitucionalidade do atendimento aos “indigentes”) promovemos a primeira universalização da assistência no país, 5 (cinco) anos antes de sua aprovação pela Constituição de 1988: os previdenciários e os ditos indigentes passaram a ser atendidos nos mesmos locais e, quando necessário, encaminhados aos mesmos hospitais. E os hospitais contratados só puderam receber internações após esgotados os leitos públicos existentes no município. Como por milagre, as internações psiquiátricas na rede contratada do Rio foram reduzidas em mais em 70 (setenta) % de um mês para o outro e, nos três meses seguintes, dois hospícios privados fecharam suas portas por falta de demanda. Quando a gente fez aquela devassa em Paracambi, eu era da equipe de Coordenação aqui do Estado do Rio e o Prefeito de Paracambi me chamou para coordenar também a saúde mental daquele Município, e eu acumulei ambas coordenações. Em Paracambi, na Dr. Eiras havia ainda quase 2 (dois) mil pacientes internados e lá também existia um outro hospital menor que era de propriedade de peritos do INPS. Os “pacientes” (incluídas pessoas absolutamente saudáveis) eram encaminhados até lá, eram internados e a Perícia os afastava do trabalho. Uma loucura, um absurdo. Não por acaso esse hospital foi criado na época da falência da metalúrgica e providenciava os auxílios-doença aos demitidos.

Laércio Martins: E o senhor falou o nome do militar?

Cândido Espinheira Filho: Heimar Camarinha. Ele era o diretor da Colônia. Era oficial da Aeronáutica e tinha contatos influentes. A Aeronáutica era o segmento mais progressista dentre os militares na época da ditadura. O Heimar, milico, foi um cara importantíssimo...

Laércio Martins: E o senhor pensa que ele seja o grande articulador da ideia do SUS?

Cândido Espinheira Filho: Não sei nem se ele tinha ideia do SUS, mas ele foi o articulador desse início de integração dos serviços públicos no Rio de Janeiro.

Laércio Martins: Da abertura?

Cândido Espinheira Filho: De começar a discutir junto, mesmo que informalmente. Foram convidadas as autoridades, secretários de planejamento do Estado e do Município do Rio de Janeiro. Ele tinha considerável influência política. Então, ele conseguia avançar, apesar até de uma ferrenha luta interna na Colônia Juliano Moreira, pois ele era militar e a maioria da equipe técnica era de esquerda e bem radical. Na época, eu também apanhei bastante pois “era do INAMPS”. O Domingos Sávio na época era oposição ao Heimar dentro da Colônia, e sempre foi muito articulado politicamente com o Pedro Gabriel Delgado que tinha um irmão deputado, uma irmã fundadora e da direção do Partido dos Trabalhadores (PT) em Minas Gerais. Uma família importante em Minas, neste aspecto político. Gente culta e interessante... A saúde mental teve uma outra característica... Durante todo aquele período, todos os hospitais psiquiátricos públicos foram adotando práticas mais avançadas, assim como os postos do INAMPS. Em nosso meio, grosso modo, não tivemos desonestos nos cargos de direção. Tivemos apenas 2 (dois), peixes pequenos, mas eu não vou citar os nomes. Duas vezes, algum companheiro nosso se dando bem; o resto assim era militância mesmo, sabe? E aí fomos seguindo com a cogestão, fazendo as mudanças nos três hospitais do Ministério da Saúde e esse exemplo foi sendo seguido pelos hospitais públicos estaduais. Cada Estado tinha um grande hospital, sempre uma coisa horrorosa, Barbacena em Minas, outros lá em Pernambuco. Cada Estado tinha o seu hospital terrível público: eram unidades para indigentes! E cada instituição fica meio com a cara da população a que

serve. Então, se for indigente, o médico não precisa ir lá muitas vezes realizar o atendimento. Isso aí é lá atrás que eu estou te contando. Estou aposentado há 10 anos e meio, me afastei e nem mais acompanho a saúde mental. Pouco me interessa, dei tudo que eu tinha nos meus 35 (trinta e cinco) anos, e depois... hoje eu não quero saber disso não. Não acompanho mais, mas você tem o Domingos Sávio, você tem o Pedro Gabriel Coutinho Delgado, você tem o Heimar Camarinha e muitos mais que ainda têm muito a dizer.

Laércio Martins: Doutor, o senhor falou sobre uma perspectiva de colonização da psiquiatria brasileira e dos grupos que estavam em disputa em oposição com a ideia do marco teórico da psiquiatrização aqui do Brasil.

Cândido Espinheira Filho: O Estellita pode falar muito da Psiquiatria Francesa.

Laércio Martins: Psiquiatria de Setor e Psiquiatria Institucional.

Cândido Espinheira Filho: É, exatamente.

Laércio Martins: A minha pergunta é uma inquietação que nasce a partir da leitura teórica do marco da reforma psiquiátrica brasileira. Não há um aprofundamento das discussões institucionais do modelo da psiquiatria francesa, institucional ou a de setor ou psiquiatria comunitária ou a preventivista norte-americana, pois não tiveram o mesmo espaço de debate no Senado Federal e nem na Câmara dos Deputados. Veja, fazendo toda essa análise dos debates da década de 1990, de 1989 até 2001, em nenhum momento discutem-se esses outros modelos de psiquiatria, isso não entra no debate institucional com profundidade. O senhor acredita que isso talvez tenha se dado por quais razões? Pelo fato do Dr. Pedro Gabriel ter tido uma influência maior da tradição basagliana?

Cândido Espinheira Filho: Não era só o Pedro Gabriel Delgado não. A italiana era mais política. O Basaglia... eu lembro lá que a gente teve uma

discussão séria. Ficamos hospedados juntos, vizinhos de quarto durante o Congresso Mineiro. Ele defendia que a questão era política: se resolvida a questão da pobreza, a doença mental sumia. Ele foi o que demoliu, literalmente, os hospícios em Trieste na Itália, inclusive com as próprias mãos. Os americanos eram absolutamente técnicos, o inglês também, a partir da Comunidade Terapêutica. E eles viviam em plena democracia... Aqui no Brasil, os profissionais que se cuidassem... Até 15 (quinze) ou 20 (vinte) anos atrás, mesmo no Centro Psiquiátrico Pedro II, os colegas mais estudiosos, que sabiam mais de clínica, de farmacologia, mas sem atuação política, eram pouco considerados. A Europa estava buscando modelos, porém com uma visão mais técnica. Os Estados Unidos e, principalmente, a Inglaterra, tratavam muito com a questão do diagnóstico, da medicação, do CID e tal. Aqui as questões técnicas ficavam submetidas à questão política. Nós aqui, em plena ditadura, era todo mundo de esquerda, todo mundo lutando contra o governo, apesar do apoio do Ministério da Saúde. As pessoas da burocracia do Ministério eram todas favoráveis às mudanças. O pessoal do Ministério da Saúde, quando vinha ao Rio, se hospedava no Pinel; o diretor da Divisão Nacional de Saúde Mental, era um pernambucano, um progressista, o Paulo Mariz. Aliás, Pernambuco também sempre fora um polo de ideias progressistas, de vanguarda, desde Ulisses Pernambucano. Era um polo de uma psiquiatria diferenciada, embora a formação ficasse restrita a eles mesmos. Não era um polo de atração de pessoal. O polo de atração era o Rio Grande do Sul e principalmente o Rio de Janeiro. No Rio, houve ainda a experiência de comunidade terapêutica no Pinel com o Prof. Portela. Não sei, porque não acompanhei, porque ele foi para a UERJ, onde fez um trabalho também assim, mais aberto. Eu sempre tive uma divergência com a Nise da Silveira, mas a respeito pela grande importância que teve. Ela era uma protetora dos pacientes mas, embora sem a perspectiva de uma ressocialização e de que eles voltassem a viver fora do hospital. Nós trabalhávamos no sentido de lá estarem provisoriamente; para sair, para voltar à vida. Eu briguei uma vez com a Nise, pois eu quis dar alta para um

dos artistas dela, o Carlos Pertuiz, um dos seus artistas famosos. Sua família morava na rua do hospital. Era meu paciente e eu era acadêmico de Medicina ainda. Quando eu quis dar alta para o Carlos Pertuiz ela conseguiu um ofício do diretor geral proibindo a alta, “porque ele estava sob pesquisa com a Dra. Nise da Silveira”. E continuou “em pesquisa” - desde 1947 até morrer acho que em 1973 ou 1974... Eu pensava assim: “Salvador Dalí não fala coisa com coisa, mas mora num castelo comprado com dinheiro dos quadros que vende; o Pertuiz aqui nessa miséria...” Você já foi ao Museu?

Laércio Martins: Sim, sim. A Dra. Nise foi presa, o senhor consegue falar um pouco sobre esse momento?

Cândido Espinheira Filho: Foi... Não é da minha época, eu nunca fui de acompanhar a Nise da Silveira, eu tinha essa divergência. A gente chamava seus pacientes de “bibelôs da Nise”. Os pacientes ficavam lá protegidos por ela. Era uma época em que a psiquiatria era verdadeira tortura e o Engenho de Dentro não tinha recurso nenhum para tratar deles. Então, ela pegava aquelas pessoas, acolhia, acarinhava e tal, mas... eu nunca vi uma perspectiva de eles saírem. Ela sempre os protegia. Muitos deles eram artistas fabulosos, reconhecidos pela crítica, bem avaliados pela crítica...

Laércio Martins: O Arthur Bispo do Rosário, o senhor chegou a conhecer?

Cândido Espinheira Filho: Sim. Se eu não me engano foi o Heimar que abriu a cela do Bispo. Foi ele que abriu o quarto-forte em que ele vivia. Quando abriu, eles nem queriam sair, pois depois de muitos anos confinados não sabiam viver fora, em condições diferentes. Embora ninguém, ou pouca gente, atribua isso a ele, por divergências ideológicas.

Laércio Martins: Por que ele era militar?

Cândido Espinheira Filho: Pois é, pois é. Eu acho que essa briga dos italianos e dos franceses, era uma briga muito mais política. Aqui o pessoal estava brigando contra ditadura. O pessoal da Colônia só faltava pretender

fazer a Revolução a partir de lá. Nessa época de co-gestão, eu era presidente do Conselho de Administração da Colônia e o Heimar era diretor. Teoricamente, era subordinado ao Conselho, mas com a influência política que tinha, não se subordinava a nada, ele fazia o que bem entendia. Era um cara bem orientado, mas, por fazer o que bem entendia, o Conselho ficava indignado com ele. Eu até pedi demissão da presidência do Conselho através de uma carta, dizendo que não estava lá para fazer papel de bobo enquanto o diretor fazia o que bem entendia e bom...

Laércio Martins: Eu não vou tomar muito mais o tempo do senhor, mas eu gostaria de ver como estava essa ideia dos custos dos hospitais públicos e privados e as discussões relacionadas às violações dos direitos humanos, essa bandeira fica mais forte no início da década de 70? Isso fica mais forte com a abertura da democratização brasileira? Talvez seja por isso que a reforma de Basaglia teria uma influência maior?

Cândido Espinheira Filho: Eu não tenho avaliação sobre isso. Não era muito a questão. Não se falava em direitos humanos não. A gente simplesmente se aliava aos nossos pacientes. Pela primeira vez, eu digo, lá atrás, quando começou o trabalho de Comunidade Terapêutica, o paciente começou a ter voz, porque até então não tinha, era um objeto de manipulação.

Laércio Martins: Mas não se falava em direitos humanos como uma bandeira, só se reconhecia a voz do paciente...

Cândido Espinheira Filho: Isso, isso. Humanizaram. Direito Humanos não era uma causa ainda... nunca me lembro disso ter sido citado lá atrás. Direitos Humanos é uma coisa mais elaborada, que surge até um pouco depois da ditadura, se eu não me engano.

Laércio Martins: Essa minha pergunta é porque eu vejo essa tentativa da história como perspectiva de direitos humanos no Brasil apresentada, de tentar englobar vários assuntos como se os direitos humanos pudessem

capturar todas as discussões anteriores. Em outras palavras, o conceito de “direitos humanos” sob o ponto de vista “universal”, desconsiderando a contingência e historicidade humana.

Cândido Espinheira Filho: Não. Não.

Laércio Martins: É exatamente isso, eu vejo como cuidado... a ideia era exatamente humanizar o tratamento. Pela minha leitura, pelo que venho lendo, isso vem muito depois, quase não aparece. E dentro disso...

Cândido Espinheira Filho: Em Paracambi, na Casa de Saúde Dr. Eiras morriam 20 (vinte) pacientes por mês. Paracambi era o lugar para onde a Baixada Fluminense mandava tudo o que não sabia o que fazer. Você tinha pessoas com síndrome de down, com paralisia cerebral, idosos, diabéticos em fase terminal, demenciados; pessoas que a Baixada não sabia o que fazer, os municípios mandavam para a Eiras de Paracambi, com uma assistência precaríssima. Eu vi pacientes jovens que chegavam lá e 3 (três) meses depois estavam cegos, sem que constassem sequer observações a respeito, nos prontuários. Eu me lembro de uma enfermaria com deficientes mentais graves e você ficava do lado de fora só ouvindo aquele barulho: Boom! Boom! Era cabeça batendo na parede, era cabeça batendo no chão, porque eram oligofrênicos profundos, em grande número, com problemas de coordenação motora: um empurrava o outro e batiam com a cabeça... Sabe? Você deve ter acompanhado a briga contra o Valencius agora, na coordenação de saúde mental...

Laércio Martins: Isso, agora.

Cândido Espinheira Filho: Pouco depois de eu assumir como coordenador de Paracambi, para fiscalizar a Casa de Saúde Dr. Eiras, o Valencius foi chamado para ser diretor clínico do hospital. Ele era um médico da Venezuela, daquela emergência da Venezuela, não era dono de hospício, mas era um cara organicista, da psiquiatria clássica; mas torturador, nunca. Era um cara que enquanto eu estive na coordenação de Paracambi ele aproveitava as minhas críticas para conseguir negociar com os donos, melhorias nas condições assistenciais aos pacientes. Era um cara

da linha oposta à nossa. Mas nunca torturador. Quando começou esse movimento do “Fora Valencius” me procuraram: “- Ah, Cândido, o que você sabe sobre o Valencius?” Eu sempre disse isso, não há nada de tortura. Você deve ter ouvido falar sobre o Roberto Tikanory, que era o coordenador de saúde mental, companheiro nosso da vida toda. A gente foi se fechando e então tinha que ser um dos (uma pessoa) alinhados à Reforma Psiquiátrica para dirigir as coisas... Não se admitiam outras pessoas e de repente entrou outro, de outra corrente, oposta. Podia ser que atrasasse mesmo o processo...

Laércio Martins: Essa entrada do Valencius foi recente...

Cândido Espinheira Filho: Isso. Foi aquele Ministro do Piauí, da Saúde, Marcelo Castro, ele que era psiquiatra também, que realizou a nomeação.

Laércio Martins: Interessante... O senhor falou sobre essa questão da nomeação do Valencius e a forma... Como o senhor olha o movimento da Luta Antimanicomial, como ele foi se constituindo e qual seria a participação dele nesse processo da Luta Antimanicomial?

Cândido Espinheira Filho: Olha foi esse movimento que respaldou a Lei da Reforma Psiquiátrica; eram centenas de pessoas aqui no Rio de Janeiro, Minas Gerais, Pernambuco... Quase todos originários dessa formação aqui do Engenho de Dentro e do Pinel, menos, e mais da Comunidade Terapêutica. Você já leu sobre Comunidade Terapêutica?

Laércio Martins: Já li, sim. Uma outra questão, que eu queria abordar ao passar por alguns olhares, se do ponto de vista dessa ideia da psiquiatria contemporânea e da saúde mental, é possível dizer que a loucura não existe, ou essa afirmação que ela não existe está ligada a uma determinada matriz teórica psiquiátrica?

Cândido Espinheira Filho: A loucura existe. Porém há diferentes maneiras de se lidar com ela, e hoje se faz de forma diversa do que habitualmente ocorria, embora ainda haja quem defenda aquele modelo arcaico...E hoje ainda tem, gente lidando assim.

Laércio Martins: Falávamos sobre a existência da loucura, se existe ou não existe...

Cândido Espinheira Filho: Basaglia é um que defendia que a questão era política. À medida que a sociedade mudasse, a loucura tenderia a acabar. Eu era radical na briga e discordava dele. Pra mim, a loucura sempre existiu, inclusive se observar um psicótico, ele é diferente. Ele não tem que se enquadrar nos nossos esquemas da vida social, mas ele pode estar aí na vida. Hoje, você encontra pessoas com problemas mentais em estabelecimentos comerciais, trabalhando de forma protegida. Eles são assim, por exemplo, os esquizofrênicos dificilmente conseguem acordar as 8:00 a.m e ficar até as 17:00 p.m no trabalho. Então, tem que haver uma certa tolerância e, eventualmente, até vai ter uma crise. Tem os lares abrigados em que a maior parte das pessoas são pacientes que eram cronicamente internados; podiam nem ser doentes, mas por algum motivo foram institucionalizados durante 15 (quinze), 20 (vinte) ou mais anos... O Goffman, você deve ter lido.

Laércio Martins: Sim, Sim.

Cândido Espinheira Filho: É o tempo todo mostrando os internados. Hospício, Escola, Prisão e Conventos. A pessoa fica com dificuldade para se adaptar à vida social novamente.

Laércio Martins: Ele fala do estigma social da pessoa não conseguir se comportar e viver em outro ambiente, senão aquele confinado, em razão dos anos de confinamento.

Cândido Espinheira Filho: Hoje, existem milhares de pessoas com deficiências e doenças mentais no Brasil com benefício social, através da LOAS - o benefício de prestação continuada - que ampara e ajuda a quem precisa de proteção, alguns em razão das doenças, outros pela institucionalização.

Laércio Martins: E essa relação do Direito com a Psiquiatria, o senhor vê como uma subordinação de uma área ou de outra, ou você vê que as duas

andam juntas, essa relação da norma jurídica com o escopo de assistência psiquiátrica?

Cândido Espinheira Filho: Olha, como a questão era tão contaminada por aspectos ideológicos e pecuniários, tinha mesmo que haver uma mediação da justiça. Pela Lei do Paulo Delgado, para internar passou a ser necessária também uma homologação do juiz além da decisão médica. Por outro lado, quando eu era diretor clínico, convivi no Centro Psiquiátrico Pedro II, com uma Promotora de Justiça do Ministério Público, uma menina ainda, que reclamava das altas que dávamos quando as famílias queriam que a pessoa continuasse internada. Ela era bastante preconceituosa e tentava impor sua autoridade.

Laércio Martins: Essa percepção artística da doença mental, ela influenciou ou modifica essa concepção da loucura aqui no Brasil, o senhor vê que a arte mudou a concepção da loucura no Brasil, nos estudos psiquiátricos?

Cândido Espinheira Filho: Não, não. O cara pode ser artista e pode ou não ser doido. Quase todo artista é meio diferente né. É uma área em que eu nunca analisei muito. A gente só faz poesia quando está sofrendo. Deve ter alguma influência, mas não acho que a arte em si trate. O Oswaldo dos Santos ensinava que nossa saúde mental é tanto maior, quanto mais papéis a gente consiga desempenhar. Tradicionalmente, o doente mental era só doente mental. Tudo que ele fizesse era por causa da doença mental. Se ele assobiava era por causa da doença mental, se ele te olhava era por causa da doença mental; se ria... A ideia era valorizar os aspectos saudáveis da pessoa. É isso. Uma pessoa esquizofrênica tem problema, mas pode assumir o papel de pai, e quando dirige, de motorista e quando cozinha, de cozinheiro... Quando se internava a pessoa, ela era vista só como louca, não se via nenhum outro aspecto dessa pessoa. O fato da Dra. Nise da Silveira valorizar a arte e depois, a Terapia Ocupacional, que surgiu com Luiz da Rocha Cerqueira foi importante. Conheci o Luiz Cerqueira já velhinho. Ele coordenou a elaboração do Manual de Serviços para a Assistência Psiquiátrica do INPS, em 1968. Todavia, Luiz Cerqueira pediu demissão do INPS pouco tempo depois do Manual, pois concluiu que não

conseguiria fazer muito. O manual, se tivesse sido aplicado teria melhorado muito a assistência naquela ocasião. Nós o chamávamos de “manual de intenções do Cerqueirinha”. Ele foi ser coordenador de saúde mental de São Paulo. Pernambucano, velhinho, uma graça de pessoa, foi o cara que criou a Terapia Ocupacional no Brasil, na minha opinião. Ele trouxe consigo as ideias de Ulisses Pernambucano que trabalhava com laborterapia e deu um tom mais técnico. O meu primeiro emprego foi lá em Paracambi - RJ, na Dr. Eiras. Eu era acadêmico do 4º ano de Medicina e, fui contratado como Auxiliar de Terapia Ocupacional; era ainda estagiário da Comunidade Terapêutica do Oswaldo. Lá a gente fazia esse tipo de trabalho, estávamos juntos com o paciente. Lembro de catatônicos em pseudoflexibilidade cérea - o que não se vê mais: tínhamos até que pingar colírio em seu olhos porque passavam horas na mesma posição, sem nem piscar. Um quadro que não existe mais, em razão da evolução dos tratamentos. Esses quadros eram criados pelo hospício. Eram chamadas de “artefatos de manicômio”. Muito do que os estudantes aprendiam nas aulas como sendo sintomas de doenças mentais eram, na verdade, esses artefatos de manicômio. Eram produto das hospitalizações naquelas terríveis condições.

Laércio Martins: E para finalizar, o senhor deve ter acompanhado toda a problemática da Lei do Ato Médico e do poder médico, eu queria que o senhor pudesse falar um pouco desse contexto na indústria farmacêutica com relação à loucura, como é que era essa relação da medicalização da loucura e a lei do ato médico.

Cândido Espinheira Filho: Nós na saúde mental sempre trabalhávamos em equipe multidisciplinar composta de psicólogo, assistente social, enfermagem, terapeutas ocupacionais, etc - até com pessoal de educação física. Eu me lembro que quando eu dirigia o hospital era mais fácil trabalhar com os outros profissionais do que com os médicos. Em equipe, o terapeuta na verdade é escolhido por afinidade, pelo paciente, e funciona como um modelo de ego. Quanto maior e mais diversificada a equipe, mais modelos, logo melhor, já que o paciente poderá mais facilmente se

identificar com um terapeuta. O terapeuta do paciente não é necessariamente o médico, mas a pessoa da equipe que ele escolha. Muitos pacientes escolhiam o servente, até por maior proximidade social. E todos assumiam o papel terapêutico. Em saúde mental, sempre trabalhávamos em equipe. Lembro-me que quando dirigi um hospital, em 1983, e convidei uma enfermeira para ser a coordenadora da clínica, houve uma médica que discursou na assembleia dizendo que eu estava acabando com o emprego dos médicos, que estava traindo a categoria. Sou absolutamente contra a Lei do Ato Médico, na qual prevalece o interesse financeiro.

Laércio Martins: E a relação da indústria farmacêutica com a loucura?

Cândido Espinheira Filho: Depois de estar há anos trabalhando na Direção Geral do INAMPS e na Superintendência do Rio de Janeiro, resolvi voltar à assistência e fui trabalhar no PAM Bangu. Depois de muitos anos trabalhando em administração, eu descobri que os cardiologistas e outros especialistas prescreviam muito mais ansiolíticos que os psiquiatras. Na ocasião fiz um manualzinho para eles. Durante o período em que trabalhei na assistência, mais suspendi ou reduzi psicotrópicos, do que os prescrevi. Nos anos 1970 não existia felicidade sem psicanálise; todo mundo tinha que ser analisado. Quase todo mundo que trabalhava com o Oswaldo na comunidade terapêutica foi ser psicanalista, fazer formação analítica. Os estudantes de medicina tinham pouca grana e, portanto, dificuldade para fazer análise que, era caríssima: 5 (cinco) vezes na semana, em sessão de 50 (cinquenta) minutos. As pessoas chegavam em um momento da formação, em que a análise tinha que ser realizada por um analista didata que eram os mais caros, até que evoluíssem ao ponto de poderem receber encaminhamentos de clientes, pela sociedade formadora. Em determinado momento, as instituições formadoras passaram a receber também não-médicos. Com o aumento da oferta de profissionais e a crise financeira dos anos 80 que reduziu o mercado, surgiram as psicoterapias de grupo, menos onerosas, e em seguida a felicidade passou a ser distribuída em comprimidos. Tristezas viraram “depressão”. Ansiedades deveriam ser

eliminadas... Por exemplo, a perda de um filho não deve deixar alguém triste; assim, se está triste, “está depressivo”, toma antidepressivo; caso vá fazer uma entrevista de emprego, ansiolítico. Aí começou a medicalização da sociedade e cada época tem o seu remédio da moda. Depois dos 25 anos de glória do Lexotan, agora estamos no Rivotril, então todos tomam Rivotril; as crianças estão tomando muita Ritalina... Eu soube de uma história de um Congresso em que os laboratórios farmacêuticos se reuniram e concluíram que vender remédio para doente não era o melhor negócio, pois o doente fica bom. O ideal seria vender como se fosse chiclete, que a pessoa usa continuamente.

Laércio Martins: A Federação Brasileira de Hospitais (FBH) aparece nos debates legislativos da Reforma Psiquiátrica como opositora das mudanças a serem implementadas. O projeto original da lei em 1989, no primeiro artigo diz que ficava proibida a construção de novos hospitais psiquiátricos, só que em nenhum momento falava sobre a regulação de hospitais psiquiátricos privados, falava da proibição de contratação de serviços dos hospitais privados.

Cândido Espinheira Filho: Porque a grande fonte de receita desses hospitais contratados eram os recursos públicos; eles viviam do INAMPS/SUS. Hospitais exclusivamente privados eram caros e raros e acabavam por serem “regulados” por quem contratava seus préstimos. Nosso problema eram 100.000 leitos contratados nos hospitais “privados” e sustentados com verbas públicas.

Laércio Martins: Os hospitais exclusivamente privados não precisavam do recurso público?

Cândido Espinheira Filho: Não, não. Eram raríssimos e atendiam a uma restrita elite.

Laércio Martins: Obrigado pela gentileza da entrevista.

O transhumanismo e a sua bioética: um estudo biopolítico a partir da perspectiva da deficiência

*Luana Adriano Araújo*¹

*Arthur Cezar Alves de Melo*²

Resenha: HALL, Melinda. *The Bioethics of Enhancement: Transhumanism, Disability, and Biopolitics*. Laham, Maryland: Lexington Books, 2017.

O otimismo com relação às potencialidades humanas cresce paralelamente ao desenvolvimento de novas tecnologias, que permitem ao ser humano tomar como objeto de intervenção não só a natureza, mas também a si mesmo. A possibilidade iminente de que intervenções sobre o organismo humano se concretizem a níveis profundos, especificamente aquelas destinadas à promoção de aprimoramentos, dá origem ao tema bioético do aprimoramento humano, em torno do qual se concentra o otimismo com relação ao futuro das capacidades humanas. O livro que aqui resenhamos, escrito por Melinda Hall (2017), põe sob questionamento o movimento que se revela como a representação máxima desse otimismo, o transhumanismo, e conceitos presentes na literatura bioética.

Para fixar sua análise, Hall (2017, p. ix) toma como pressupostas duas posições relevantes: a) primeiramente, ela compreende que a deficiência ocupa um lugar central no debate sobre o aprimoramento humano; b)

¹ Doutoranda em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará; luanaadriano@ufrj.br

² Mestrando em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro; arthurcezar@id.uff.br

paralelamente, Hall sustenta que as discussões em torno do aprimoramento humano partilham com toda a literatura bioética concepções sobre o melhoramento da vida, sobre maximização da felicidade e sobre a própria felicidade. Ela acrescenta ainda, sobre a segunda posição, que as reflexões do campo bioético são permeadas por pressuposições sobre quem deve viver e o que torna uma vida digna de ser vivida, as quais se materializam de forma ainda mais notável quando expressas na literatura promotora do aprimoramento humano. Sob tal perspectiva e tendo em mente a reflexão contemporânea dos estudos de deficiência, Hall (2017, p. x-xi, tradução nossa) afirma que “a bioética é um composto de discursos e se conecta com práticas médicas que regulam de quem são as vozes, os corpos, as necessidades e os desejos que contam”. Com esse aporte de matriz foucaultiano, Hall constrói sua análise em cima de uma escola que vem se consolidando nos estudos de deficiência, qual seja a escola dos estudos culturais de deficiência – marcada especialmente por Shelley Tremain (2005), Fiona Campbell (2009) e Dan Goodley (2011)³. A base foucaultiana desses autores é expressa na noção de que o conhecimento sobre o significado de deficiência é produzido culturalmente e socialmente estruturado segundo relações de poder. As relações de poder não são, portanto, exteriores, mas sim constitutivas dos sujeitos. Neste contexto, formulam-se as tecnologias positivas de poder, que instauraram, mediante o processo de normalização, mecanismos produtivos de controle (FOUCAULT, 2003, p. 60-64), cuja análise resta essencial em um contexto de entendimento do funcionamento das engrenagens do poder (FOUCAULT, 1979, p. 6). Nesse sentido, talvez a maior diferença entre esses teóricos – incluindo Hall – e os teóricos tradicionais do modelo social de deficiência, reside na proposição de que o poder não é apenas repressivo e opressivo, mas também produtivo de um tipo específico de sociedade, com técnicas e parâmetros normalizadores.

Em Hall, notamos o desenvolvimento de análise crítica que se vale do que a autora qualifica como “uma lente de deficiência emparelhada com

³ Para uma caracterização dos estudos culturais de deficiência, ver. Shakespeare, 2014, p. 47-71.

uma análise foucaultiana” (2017, p. xi, tradução nossa), os quais lhe possibilitam constatar que o entusiasmo expresso nas manifestações contemporâneas em favor do aprimoramento não dizem respeito, autenticamente, ao aprimoramento (HALL, 2017, p. xi). Assim, Hall compreende que o debate sobre aprimoramento é impulsionado pela questão sobre quem deve viver, cabendo àqueles que se colocam a favor dos direitos das pessoas com deficiência questionar as suposições presentes nos discursos em questão. A função desempenhada por eles é, por um lado, aprimorar o senso de risco e catástrofe; por outro lado, a autora vislumbra ser também aprimorada a conexão conceitual entre a deficiência e o risco. Na literatura sobre o aprimoramento, as causas de problemas políticos e sociais são, segundo Hall, reduzidas a fatores de natureza biológica; diante disso, ela sugere que o aprimoramento deve ser reconsiderado com base em outra perspectiva, isto é, nos termos de uma intervenção política e social (2017, p. xi).

Consideramos que o livro de Hall fornece contribuições, não apenas à bioética sobre o aprimoramento humano, mas também ao próprio campo da Bioética, uma vez que analisa pressupostos atualmente discutidos na área sob uma perspectiva peculiar, à luz dos seus efeitos em termos de poder sobre corpos vulnerabilizados. Essa contribuição é realizada ao longo de 5 capítulos, cujos títulos são: 1 – Matadores de Dragão: Explorando o Transhumanismo; 2 – Repensando a Deficiência: Escapando de Definições, Tornando Difícil a Distinção entre Modelos; 3 – Repensando a Deficiência: uma Abordagem Genealógica; 4 – Escolhendo, pelo bem da escolha: um Estudo de Caso; 5 – Deficiência em/como Risco: a Biopolítica da Deficiência. Faremos abaixo uma breve exposição sobre os pontos essenciais de cada um.

O primeiro capítulo é inaugurado com a apresentação de uma parábola desenvolvida pelo transhumanista Nick Bostrom (2005), da qual ele próprio extrai a moral de que nós, membros da humanidade, já não nos encontramos mais em uma situação em que precisamos aceitar a longevidade humana natural, uma vez que novas pesquisas sinalizam para

a possibilidade de que a senescência seja retardada (BOSTROM, 2005, p. 276). Bostrom, ao lado do transhumanista Julian Savulescu, ganha destaque na análise desenvolvida por Hall no primeiro capítulo, no qual são expostos os elementos essenciais do debate contemporâneo sobre o aprimoramento (HALL, 2017, p. 03-10). Nesse primeiro momento, Hall analisa o transhumanismo e os objetivos a ele atrelados (HALL, 2017, p. 10-19), apresentando, ainda, as estratégias e a retórica de que se vale esse movimento para concretizar seus objetivos (HALL, 2017, p. 19-27). Dessa análise, Hall conclui que, embora os apelos transhumanistas para melhorar a vida humana por meio da ciência e da tecnologia sejam atraentes, as práticas de exclusão e classificação geradas pelo ímpeto de concretização das utopias transhumanistas afetam perniciosamente pessoas em situação de vulnerabilidade. A concepção do que é “melhor” sustentada pelos transhumanistas é vista como assentada sobre aquilo que é valorizado na sociedade vigente e, inclusive, sobre preconceitos; tal concepção, segundo Hall, reifica os estigmas sociais ao não pô-los sob questionamento (HALL, 2017, p. 24, 26-27).

No capítulo seguinte, Hall se debruça sobre os diferentes modelos de compreensão sobre a deficiência vigentes: o moral, o caridoso, o médico, o social e o cultural, sendo este o adotado por Hall. O capítulo atravessa três tópicos, sendo eles: a exposição dos conceitos de Foucault de interesse para a reflexão sobre deficiência (HALL, 2017, p. 30-35), extraídos principalmente das obras *Os anormais* (2003) e *Vigiar e Punir* (1987); a exposição dos diferentes modelos de compreensão vigentes na literatura sobre deficiência (HALL, 2017, p. 35-46); e, por último, a detida análise do modelo cultural (2017, p. 46-55). Com base nas reflexões de Foucault e da filósofa feminista Roher, Hall conclui que, embora os problemas sobre a identidade das pessoas com deficiência e sobre modelos de deficiência não sejam, por certo, resolvidos por meio do modelo cultural de deficiência, ele é consistente com o ironismo político de Roher e o legado de Foucault de aceitação da ambiguidade que há em torno da deficiência. Ambos referenciais também visam, ao fim, criticar o *status quo*, o que não

significa a resignação à ideia de que a deficiência é meramente negativa. (HALL, 2017, p. 55). Nesse capítulo, fixa, portanto, que a redução da deficiência ao aspecto meramente biológico, para além de limitar os múltiplos significados que a deficiência pode assumir, é nocivo às pessoas com deficiência, chegando a promover sua estigmatização, seu isolamento, sua exclusão e sua morte (HALL, 2017, p. 55).

No terceiro capítulo do livro, mediante o emprego do método genealógico de Foucault, Hall (2017, p. 57-84) analisa os desdobramentos históricos por que passou a noção de aprimoramento, estendendo sua análise até a emergência do determinismo genético. Cinco etapas de desenvolvimento são analisadas: a disseminação dos discursos formulados pelo Instituto de Extensão da Vida (HALL, 2017, p. 58-62); a disseminação de discursos que relacionam cultura física, disciplina e escolhas saudáveis (HALL, 2017, p. 62-66); a disseminação de discursos que permeiam o surgimento da endocrinologia (HALL, 2017, p. 66-69); a reabilitação dos ideais eugenistas após a Segunda Guerra Mundial (HALL, 2017, p. 69-72); e a formação de concepções sobre o ser humano a partir da pesquisa genética, dentre as quais destaca-se o determinismo genético (HALL, 2017, p. 72-81).

A análise das mutações por que passou o discurso do aprimoramento ao longo do século XX permite que Hall (2017, p. 83) perceba o enraizamento do transhumanismo na rejeição da corporificação desviante. Essa visão, aponta Hall,

(...) repete as reduções biológicas necessárias para apoiar (...) a crença destrutiva de que a moralidade e a sociabilidade apropriada aumentam e decaem junto a aptidão física e acuidade mental, bem como a tentativa de solucionar problemas sociais por meio da intervenção sobre o corpo. (HALL, 2017, p. 83, tradução nossa).

Contudo, nessa intervenção reside uma ambiguidade: ao tornar o corpo uma questão central para resolução de problemas, os transhumanistas esforçam-se para transcendê-lo, esse mesmo corpo, completamente, rejeitando a corporificação. Desse modo, se o

aprimoramento de uma cultura física de um tipo específico de corpo estava em voga na virada do século XX para o XXI, nessa última era o próprio corpo é deixado integralmente para trás, na medida em que ele é apenas palco de um desenvolvimento mais profundo em relação ao significado de superioridade moral (HALL, 2017, p. 83).

Esta rejeição do corpo tem seu primeiro passo antes mesmo do nascimento do corpo; i.e., a seleção genética negativa de fetos considerados melhores pressupõe padrões genéticos anteriores ao parto para se firmar. No quarto capítulo do livro, o alvo de Hall é o que foi chamado pelos estudos feministas de deficiência de “crítica expressivista” (DINIZ, 2003), que tem o mesmo pressuposto da seleção genética, embora visasse especificamente aos impactos dos testes pré-natais como determinadores de vidas com deficiência. Esse pressuposto é o de que: “é melhor estar morto ou não existir do que ter uma deficiência” (SHAKESPEARE, 2014, p. 121, tradução nossa). Para Hall, essa lógica subjaz à da seleção genética, que “se baseia em versões naturalizadas e materializadas de deficiência que ignoram suas configurações discursivas, históricas e sociais” (2017, p. 87, tradução nossa). Para desvelar, portanto, as estruturas genéticas pré-discursivas que margeiam a lógica biopolítica, Hall segue para analisar os argumentos da beneficência procriativa (2017, p. 88-91); da crítica da deficiência à seleção genética negativa (2017, p. 91-98); da liberdade e justiça reprodutivas (2017, p. 98-106); e dos direitos das pessoas com deficiência em relação ao transhumanismo (2017, p. 106-117). É nessa última seção que Hall persegue seu intuito de tratar das divergências epistemológicas fundamentais entre os estudos de deficiência e o transhumanismo, especialmente contando, para tanto, com questões relacionadas à independência, vulnerabilidade e ao melhoramento cognitivo.

Nesse ponto, é importante destacar dois argumentos intrincados, não atacados por Hall. O primeiro deles é de que a ligação essencialista entre a vulnerabilidade e o de deficiência seja o que faz lembrar que todos os seres humanos pertencem a uma escala de fragilidade (MACINTYRE, 1999). Por

mais relevantes que sejam as teorias do cuidado advindas da relativização do caractere da independência na formação moral de pessoas humanas, não é negligenciável o argumento de Finkelstein de que essa associação entre vulnerabilidade e deficiência pode ter agravado a fragmentação entre normais e anormais (1998, p. 2). Enquanto a deficiência permanece como um *token* de lembrança da vulnerabilidade [o que podemos sentir quando MacIntyre liga a virtude de misericórdia ao pensamento “*I might have been that individual*” (1999, p. 128)], as linhas de normalidade não só se mantém, mas se aprofundam. I.e., a deficiência fornece uma imagem de vulnerabilidade estável ou suportável em relação ao não-deficiente vulnerável, assim como o normal precisa olhar para o anormal para lembrar de sua própria potencial anormalidade. O segundo ponto não argumentado por Hall é o de que a mera quebra conceitual da dicotomia entre dependência e autonomia não torna menos complicados os casos práticos em que estão em jogo o direito ao próprio corpo e a autodeterminação. Nesse sentido, lembremos de Butler, que diz ser “importante afirmar que nossos corpos são, em certo sentido, nossos e que temos o direito de reivindicar direitos de autonomia sobre nossos corpos (...) É difícil, se não impossível, fazer essas afirmações sem recorrer à autonomia” (BUTLER, 2004, p. 25, tradução nossa).

Apesar da extensa análise conciliatória entre feminismo e estudos de deficiência — especialmente em um campo marcado por uma tensão dicotômica —, presente na descrição de Hall da beneficência procriativa, ela carece, contudo, de um mínimo tratamento do Problema da Não-Identidade (*Non-Identity Problem*), que tem dominado a tradicional análise bioética sobre as ações atuais em relação às pessoas não existentes, sobretudo no campo da seleção genética e das mudanças climáticas. Comumente atribuído a Parfit (1987), o problema levanta questões sobre as obrigações mantidas em relação às pessoas cuja existência são causadas por nossos atos, sendo que esses mesmos atos levaram a uma existência imperfeita. A seguinte pergunta norteia o problema: é possível causar dano a uma vida ainda inexistente e virtualmente imperfeita – embora

válida –, ainda quando o ato potencialmente danoso seja também responsável pela existência da pessoa potencialmente prejudicada? Responder a essa difícil questão, no âmbito da deficiência, envolve direcionar a proposição de que seria intrinsecamente ruim ter uma deficiência e que, em assim sendo, é sempre preferível não ter uma deficiência (Kahane e Savulescu (2016) defendem essa perspectiva). Nesse sentido, especialmente a análise sobre seleção genética negativa – consistente na seleção que evita características típicas de pessoas que já existentes (HALL, 2017, p. 91) – perde em profundidade ao evitar, intencionalmente ou não, a discussão sobre não-maleficência ínsita ao Problema da Não-Identidade.

O último e quinto capítulo do livro de Hall gira em torno de um conceito central de sua tese, embora não conceitualmente trabalhado até esse momento: o de risco. Como Hall explicita, o risco é central para a consideração da deficiência no contexto do transhumanismo, para o qual a morte e a má-vida são possibilidades evitadas ou mesmo superadas. O risco é o que permite aos teóricos do transhumanismo combater as probabilidades e a sorte da “loteria natural”, para tornar certa a ausência de determinados caracteres antes existentes em virtude de uma “má sorte” ou de uma “tragédia”. Nesse sentido, as quimeras de autonomia e as promessas de sucesso, da vida “vivível” que Hall apresenta, são melhores conceituadas, no sentido prático, como frutos de “uma vida sem risco” (2017, p. 127). É sobre o conceito de risco que Hall faz uma de suas mais importantes conclusões: “o transhumanismo vê o corpo humano atual através das lentes de risco e a biotecnologia através das lentes de escolha. (...) Para esses pensadores, o corpo com deficiência está unicamente vinculado a uma falsa cadeia de equivalências entre limitações, risco e morte” (2017, p. 137, tradução nossa).

Apesar da sólida construção de Hall em duas consistentes vias – na ambiguidade da doutrina de medo do risco, que causa risco factual a partir de possibilidades contrafactuais e na ineliminabilidade do risco da vida humana –, duas questões despontam da análise de Hall. A primeira delas

é: todo tipo de prevenção voltada para uma melhor qualidade de vida coletiva significa uma busca negativa pela eliminação do risco? Nesse sentido, veja-se que, para Shakespeare, é importante que não se confunda o papel da prevenção que realmente melhora a qualidade de vida de pessoas com deficiência com aquela que, ao contrário, entende a deficiência como inerentemente contrária a uma boa qualidade de vida. O autor não vê incoerência entre posturas que defendem os direitos das pessoas com deficiência e, concomitantemente, buscam prevenir a existência de mais vidas com deficiência. Cita o exemplo da paralisia cerebral, a qual é associada a partos prematuros e complicações durante o parto. Os cuidados devotados à gestação no sentido de reduzir a incidência de paralisia cerebral, levados a cabo por especialistas obstétricos e neonatais, não expressam por si só uma avaliação negativa de pessoas com paralisia cerebral já existentes ou têm implicações no que diz respeito a seus direitos ou potencialidades (2014, p. 120).

Além disso, até que ponto o ataque ao movimento de controle pelo risco não prejudica as trocas intertemporais que modulam as ações de “investimento pessoal” de pessoas com deficiência? Nesse sentido, Hall deixa de fazer uma importante análise sobre o significado da reabilitação como uma busca por eliminação de riscos. Na mesma senda, nos questionamos se o uso de próteses [incluindo o pensamento protético (SILVERS; FRANCIS, 2009)], tecnologias assistivas, apoios mecânicos, alterações estruturais, aparelhos auditivos ou implantes cocleares, dentre outros fatores que parecem “eliminar” os riscos de uma vida com deficiência, também poderiam ser endereçados pela crítica que Hall faz ao transhumanismo. Parece-nos, a princípio, que nem toda eliminação de risco é detrimetosa à vida de pessoas com deficiência já existentes. Em verdade, quando buscamos a eliminação de barreiras sociais, atitudinais e ambientais, não estaríamos justamente buscando reduzir os riscos de desigualdades e discriminações?

Certamente, temos aqui tanto uma importante contribuição para uma interseção entre uma das áreas mais trabalhadas da bioética e os

estudos de deficiência – qual seja o conceito e as consequências do risco – quanto um convite para pensar melhor sobre perguntas que ficaram carentes de menção ou endereçamento aprofundado. Somos chamados por Hall a entender a literatura sobre transhumanismo segundo o trato da deficiência como um risco eliminável, o que nem sempre será, necessariamente, feito dentro do transhumanismo. Em verdade, os argumentos pelo aprimoramento – especificamente em virtude de sua padronização pela autonomia – lidam amplamente com a deficiência como um risco, de maneira mais ou menos explícita. As alvíssaras do transhumanismo que propugnam por uma sociedade sem deficiências retiram o véu de respeito pelo indivíduo que por tanto tempo vestiu a bioética, para expor sua natureza discriminatória, pelo o que a obra de Hall, mais do que uma crítica à bioética do aprimoramento, é também uma importante contribuição para um repensar do próprio campo bioético.

Referências

- BOSTROM, Nick. The Fable of the Dragon-Tyrant. **Journal of Medical Ethics**, [s.l.], v. 31, Issue 05, p. 273-277, 2005. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2004.009035>. Acesso em: 03 jul. 2020.
- BUTLER, Judith. **Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence**. London and New York: Verso, 2004.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. **Contours of Ableism: The Production of Disability and Aledness**. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009.
- DINIZ, Debora. Quem Autoriza o Aborto Seletivo no Brasil? Médicos, Promotores e Juízes em Cena. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 02, p. 13-34, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v13n2/a03v13n2>. Acesso em: 03 jul. 2020.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1979.
- _____. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

- _____. **Vigiar e punir**. 27. Ed. Petrópolis: Vozes, 1987.
- GOODLEY, Dan. **Disability studies: An Interdisciplinary Introduction**. London: Sage Publications ltd, 2011
- HALL, Melinda. **The Bioethics of Enhancement: Transhumanism, Disability, and Biopolitics**. Laham, Maryland: Lexington Books, 2017.
- KAHANE, Guy; SAVULESCU, Julian. **Disability and Mere Difference**. Ethics, 2016.
- PARFIT, Derek. **Reasons and Persons**. Oxford: Clarendon Press, 1987.
- SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. 2 ed. Londres, Nova York: Routledge, 2014.
- SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-4, p. 475-498, 2009.
- TREMAIN, Shelley. **Foucault and the Government of Disability**. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, 2005.
- _____. Reproductive Freedom, Self-Regulation, and the Government of Impairment in Utero. **Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy**, [s.l.], v. 21, n. 1, p. 35-53, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2006.tb00963.x>. Acesso em: 03 jul. 2020.

A Editora Fi é especializada na editoração, publicação e divulgação de pesquisa acadêmica/científica das humanidades, sob acesso aberto, produzida em parceria das mais diversas instituições de ensino superior no Brasil. Conheça nosso catálogo e siga as páginas oficiais nas principais redes sociais para acompanhar novos lançamentos e eventos.



www.editorafi.org
contato@editorafi.org